



ANEMIA DA MALATTIA RENALE CRONICA.

Un peso da alleggerire, insieme

Libro bianco dedicato all'anemia da malattia renale cronica

Realizzato con il patrocinio e il contributo di:



Con il supporto non condizionante di:



A cura di: Omnicom PR Group e Medicalstar

Con il contributo non condizionante di GSK. GSK non ha avuto alcun ruolo nella review dei contenuti, redatti autonomamente ed integralmente da Omnicom e Pharmastar e dai propri collaboratori, che se ne assumono l'esclusiva responsabilità, con il contributo di "AIRP - Associazione Italiana Rene Policistico ETS", "ANED - Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto APS", "ANTR - Associazione Nazionale Trapiantati di Rene ODV ETS", "Associazione Malati di Rene APS", "ASPNAT - Associazione per lo Studio e la Prevenzione delle Nefropatie Alto Tavoliere ONLUS", "FIR - Fondazione Italiana del Rene ETS", "SIN - Società Italiana Nefrologia".

INDICE

- 2 Prefazione**
- 3 Presentazione**
- 4 Contributi istituzionali**
- 6 Introduzione**
- 8 Capitolo 1: il peso della non conoscenza**
 - La storia di Cristina
 - Scenario
 - L'intervista all'esperto
- 14 Capitolo 2: una condizione che abbatte (pre-diagnosi e diagnosi)**
 - La storia di Dario
 - Contributo scientifico
 - L'intervista all'esperto
- 20 Capitolo 3: il fardello da portare (trattamento e monitoraggio a lungo termine)**
 - La storia di Giuliana
 - Contributo scientifico
 - L'intervista all'esperto
- 26 Capitolo 4: la fatica di parlarne (monitoraggio a lungo termine)**
 - La storia di Stefano
 - Contributo scientifico
 - L'intervista all'esperto
- 34 Capitolo 5: un percorso senza affanni (cronicità e follow up)**
 - La storia di Ylenia
 - Contributo scientifico
 - L'intervista all'esperto
- 40 Capitolo 6: l'innovazione tra scienza e politiche della salute (scenari e percorsi)**
 - La storia di Mario
 - Contributo scientifico
 - L'intervista all'esperto
- 46 Proposte e raccomandazioni**
- 48 Ringraziamenti**
- 49 Chi siamo**
- 56 Glossario**

PREFAZIONE

Professore **ORAZIO SCHILLACI**

Ministro della Salute



Ministero della Salute

Nel presentare questo Libro bianco sull'anemia da malattia renale cronica, desidero anzitutto esprimere il mio apprezzamento a tutte le associazioni scientifiche e dei pazienti per la stesura di un testo che rappresenta uno strumento per un'analisi approfondita delle istanze e dei bisogni di salute delle persone colpite da questa patologia che spesso comporta diverse complicazioni.

La malattia renale cronica è un disturbo molto comune: la sua prevalenza si attesta intorno al 7,5% tra gli uomini e al 6,5% tra le donne con età compresa tra i 35 e i 79 anni, ed è purtroppo in aumento. Si stima che ne soffra un italiano su dieci; per di più, si tratta di una patologia subdola, non di rado asintomatica, che quindi viene spesso diagnosticata troppo tardi. L'anemia è una delle complicazioni più comuni della malattia renale cronica, specie in fase avanzata, e il suo peso compromette significativamente la qualità di vita dei pazienti e grava fortemente sul Sistema sanitario nazionale.

Oggi grazie ai progressi compiuti dalla ricerca e alla disponibilità di nuovi farmaci, è possibile una migliore presa in carico dei malati nefrologici e dell'anemia da malattia renale, ma dinanzi a noi abbiamo ancora degli ostacoli da superare.

Al momento, il costo di gestione dei pazienti in dialisi e dei trapiantati supera il 3% del finanziamento totale della sanità. Per assicurare un tempestivo cambio di passo verso l'innovazione del "sistema salute" e favorire in ogni parte del territorio un'assistenza personalizzata e di qualità, è necessario investire sul potenziamento dell'assistenza territoriale per dare concretezza al concetto di multidisciplinarietà e sulla valorizzazione dei Medici di Medicina Generale che svolgono un ruolo cruciale nella diagnosi precoce scongiurando o ritardando la progressione della malattia.



PRESENTAZIONE

STEFANO BIANCHI

Presidente della Società Italiana di Nefrologia (SIN)

ANTONIO SANTORO

Responsabile Scientifico dell'Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto APS (ANED)

L'anemia è una delle principali complicanze della malattia renale cronica (MRC). Si tratta di una condizione che incide in maniera rilevante sulla qualità di vita del paziente e condiziona l'insorgenza di altre disfunzioni, prevalentemente a carico dell'apparato cardiovascolare. Queste, a loro volta, aggravano la morbidità e limitano la sopravvivenza di chi deve vivere con un progressivo deterioramento della funzionalità renale.

L'aspetto più peculiare dell'anemia è relativo all'impatto che questa condizione ha sulla qualità di vita dei pazienti. Chi ne soffre accusa infatti il facile affaticamento, l'affanno di fronte a minimi sforzi, difficoltà di concentrazione, cefalea, irritazione, disturbi del sonno. Tutti sintomi aspecifici, riferibili a molte patologie croniche, senza però alcuna peculiarità. Così, sebbene le cause dell'anemia da malattia renale cronica siano ben note, può accadere che all'interno di un quadro clinico complesso i medici non riescano a riconoscerla per tempo. La mancanza di una diagnosi precoce impedisce un intervento terapeutico tempestivo e adeguato, e favorisce l'aggravamento di una complicanza che, se lasciata a sé stessa, può generare una catena di eventi negativi. I pazienti, a loro volta, possono non essere pienamente consapevoli della sintomatologia o non saperla descrivere in modo appropriato, agevolando così il peggioramento silenzioso e spesso deprimente del proprio stato di salute fisica e mentale.

Sollevare il velo su una condizione altamente impattante ma a volte trascurata e misconosciuta è dunque l'obiettivo di questo Libro bianco. Al centro di questo progetto ci sono le persone malate con il loro vissuto, la loro sintomatologia che grava sulla qualità di vita, le loro difficoltà nel far comprendere ai familiari e alle persone vicine il peso che l'anemia comporta in ogni loro attività quotidiana, professionale e sociale. Allo stesso tempo, l'intervento dei clinici nelle diverse specializzazioni consente di avere un quadro clinico del paziente più chiaro e una migliore gestione della malattia renale cronica e dell'anemia che ne può derivare. In questo contesto, la corretta comunicazione medico-paziente è di cruciale importanza: solo attraverso la conoscenza, la trasparenza e le giuste parole è infatti possibile promuovere consapevolezza in ogni fase del percorso terapeutico. Il contributo delle istituzioni, infine, è quello di ascoltare la voce dei pazienti e degli operatori della salute e le loro richieste in termini di supporto organizzativo, legislativo ed economico, per fornire risposte adeguate ai bisogni non soddisfatti.

Grazie alla ricerca scientifica ora è possibile scegliere la terapia più adatta per ciascun paziente, valutando non solo il suo stato fisiopatologico, ma anche le sue abitudini di vita e la sua capacità di aderenza alla terapia. Ecco perché l'obiettivo di questo progetto è anche quello di sottolineare i progressi della ricerca e gli sforzi nel trovare soluzioni sempre più performanti nei riguardi di una comorbidità spesso misconosciuta e trascurata.

CONTRIBUTI ISTITUZIONALI

Senatore **FRANCESCO ZAFFINI**

Presidente 10ª Commissione Affari Sociali, Sanità, Lavoro pubblico e privato,
Previdenza sociale del Senato della Repubblica

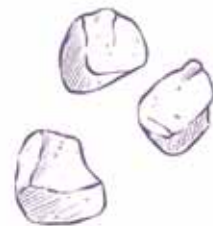
Il Libro bianco è innanzitutto un percorso di comprensione, nelle pieghe più profonde ed intime, di vissuti che schiacciano, isolano ed inibiscono il quotidiano esistente dei pazienti affetti da anemia derivata da malattia renale cronica. È quindi la sensibilizzazione e l'emersione a bisogni sottaciuti, sottostimati e sotto trattati ma è anche l'approfondimento delle prospettive di cura, date dal progresso scientifico e tecnologico, e dei bisogni di intervento sul piano formativo, comunicativo, (infra)strutturale ed organizzativo – gestionale, secondo la visione degli operatori sanitari.

È quindi un libro “dialogante”, che avvicina visioni e linguaggi differenti, con l'ambizione di realizzare una migliore comunicazione tra le parti e la condivisione di soluzioni alle criticità riscontrate.

È un lavoro che risponde pienamente all'esigenza della buona politica: l'ascolto dei bisogni e delle istanze di miglioramento del processo di cura – prevenzione, diagnosi tempestiva, presa in carico e follow up, per l'individuazione di soluzioni efficaci e sostenibili per il paziente e la comunità di cura, ma anche l'attenta conoscenza dei mutamenti degli scenari di assistenza determinati dalle innovazioni che la scienza apporta, ai fini di realizzare una politica che non rincorra, ma anticipi, le risposte al mutamento dei bisogni.

L'approccio della politica deve infatti essere quanto più indirizzato alla comprensione di fattori e dinamiche in cui la “Salute” è interpretata con accezione ampia, non confinata al protocollo di cura ma al contrario capace di intervenire scalfendo criticità che compromettono ed appesantiscono la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. È ad esempio essenziale che il concetto di presa in carico multidisciplinare sia attuato con il pieno coinvolgimento del paziente, ovvero incida positivamente sul suo accesso alle cure e sia in grado di abbattere reticenze e dinamiche preclusive all'aderenza alle cure, siano esse di natura logistico – organizzativa od emotive e psicologiche.

I pesi del paziente ed i pesi degli operatori sanitari e sociosanitari si riflettono sull'intera comunità; ed è solo con l'impegno dei componenti della comunità, ognuno per le proprie competenze e funzioni, che è possibile intervenire e sgravare da pesi determinati anche dalle carenze di ascolto.



Senatore **IGNAZIO ZULLO**

Componente 10ª Commissione Affari Sociali, Sanità, Lavoro pubblico e privato,
Previdenza sociale del Senato della Repubblica

In quanto medico, oltre che come rappresentante delle Istituzioni, è per me un gradito impegno essere chiamato a contribuire a questo Libro bianco sull'anemia da malattia renale cronica (MRC). Nel corso della mia vita professionale ho spesso dovuto affrontare le difficoltà dei pazienti, i percorsi di cura a ostacoli, i bisogni non soddisfatti, le richieste di aiuto dei familiari dei malati acuti e cronici. E oggi, da politico, il mio ruolo è quello di ascoltare, in modo esperto e consapevole, le istanze che arrivano dal mondo della sanità, a qualunque livello.

A queste richieste – di attenzione, di supporto, di visibilità – noi dobbiamo dare delle risposte. A queste persone noi dobbiamo dare voce.

Per questo sono grato alla Società Italiana di Nefrologia e alle Associazioni di Pazienti che hanno promosso questo importante progetto: abbiamo bisogno di puntare i riflettori su condizioni diffuse, impattanti ma ancora misconosciute come l'anemia da malattia renale cronica, affinché si promuova una più capillare informazione tra gli operatori della salute sulle specificità di questa complicità, e una maggiore consapevolezza tra i cittadini sull'importanza della prevenzione e della diagnosi precoce, i due pilastri sui quali si fonda la gestione ottimale di tutto il comparto sanitario.

Mi auguro dunque che la lettura di questo Libro bianco possa essere di stimolo per tutti coloro che vorranno approfondire queste tematiche, portando alla luce le vite dei pazienti e dei loro familiari, e il lavoro quotidiano di medici e infermieri, sempre impegnati a garantire il meglio a chi ne abbia necessità.



INTRODUZIONE

A cura delle Associazioni di Pazienti

Quanto pesa non poter più andare in bicicletta, fare una passeggiata in montagna, uscire a cena con gli amici? Quanto grava sulle nostre vite questa sensazione di stanchezza cronica, malsana, che non va via con un po' di riposo ma impedisce di fare le cose che amiamo? Chi sa riconoscere il fardello che portiamo tutti i giorni sulle spalle? E quanto ci fa fatica parlare di una sensazione che a volte non riusciamo a descrivere, per la quale non troviamo le parole?

Noi, persone con anemia da malattia renale cronica, sappiamo bene cosa significa vivere questa condizione. Ma sappiamo anche che non è facile raccontare ai nostri familiari, alle persone care, agli amici e a volte anche ai medici, ciò che l'anemia porta nelle nostre vite. Questo Libro bianco serve allora a restituirci una voce senza affanni, a condividere questo nostro peso, e far comprendere davvero cosa accade nella nostra quotidianità. Parliamo attraverso le nostre storie, riferendo le esperienze in prima persona. Raccontiamo in primo luogo quello che ha funzionato nel nostro percorso di pazienti: la prima volta in cui abbiamo incontrato l'anemia sul nostro cammino, le speranze che abbiamo riposto nel trapianto, la fiducia nei medici e negli infermieri, i successi delle terapie. Al tempo stesso, però, non vogliamo nascondere quello che oggi ancora non funziona e che potrebbe invece essere migliorato: auspichiamo un dialogo franco e informato tra tutti i professionisti che si

occupano della nostra salute, una burocrazia più snella e un più facile accesso ai controlli di follow up, investimenti nella ricerca per avere terapie sempre più efficaci e maneggevoli, la presenza negli ospedali di team multidisciplinari che abbiano uno sguardo a tutto tondo verso i nostri bisogni di pazienti, e che sappiano farsi carico dei tanti aspetti con cui l'anemia da malattia renale cronica impatta sulla nostra qualità di vita.

Ci accompagna in questo progetto la voce dei nefrologi, nostro punto di riferimento per gli stadi più avanzati della malattia renale, ma anche quella dei cardiologi, dei diabetologi, degli infermieri specializzati. E dei medici di medicina generale, sui quali possiamo contare per monitorare i parametri ematologici e tenere sotto controllo quella fatica che l'anemia porta con sé.

C'è infine la voce delle istituzioni, cui ci siamo rivolti per chiedere una maggiore attenzione alle nostre istanze, lo snellimento delle liste di attesa, un più equo accesso alle innovazioni terapeutiche, e l'adozione di percorsi diagnostico-terapeutici più omogenei a livello nazionale.

Ringraziando tutti coloro che hanno partecipato alla buona riuscita di questo progetto, auspichiamo quindi che la nostra voce di pazienti con anemia da malattia renale cronica non resti inascoltata.



Capitolo 1

IL PESO DELLA NON CONOSCENZA

La storia di **Cristina**

Capitolo 1

IL PESO DELLA NON CONOSCENZA



La storia di **Cristina**

C'è una immagine che a volte mi riaffiora alla mente: sono ricoverata in ospedale ma non so ancora perché. So solo che mi sento sempre stanchissima, e ho un gonfiore sospetto alle gambe. Una dottoressa, come tutte le mattine, mi controlla l'interno dell'occhio. "È bianco, bianchissimo", mi dice. È il mio primo incontro con l'anemia.

Avevo 24 anni, facevo una vita disordinata – lavoravo a volte il giorno, a volte la notte – ma nonostante i sintomi non pensavo certo a una malattia importante. Invece le analisi del sangue mostravano variazione nell'albumina che non prometteva niente di buono. I medici mi dissero di seguire una terapia, e per un anno me la cavai così, senza dare troppo peso alla cosa. Poi, proprio alla vigilia di un viaggio in Irlanda con amici, una visita di controllo mi ha precipitato nella realtà. Avevo un'anemia già molto pronunciata, con l'emoglobina a 7 g/dl. Il medico prescrisse il ricovero, e addio vacanze.

Cominciai un farmaco "nuovo" per l'epoca. Un vero e proprio bombardamento, per cercare di tirare su i miei valori. Ma niente trasfusioni: l'équipe di medici decise che per il momento non ce n'era bisogno. Eppure questa terapia funzionava solo in parte: i miei valori restavano bassi, e io ero sempre più stanca. Il mio corpo non rispondeva ai comandi, non riuscivo neanche a camminare. Semplici mansioni quotidiane erano impossibili: cucinare, prendermi cura di me. Anche leggere un libro era stancante. Avevo solo

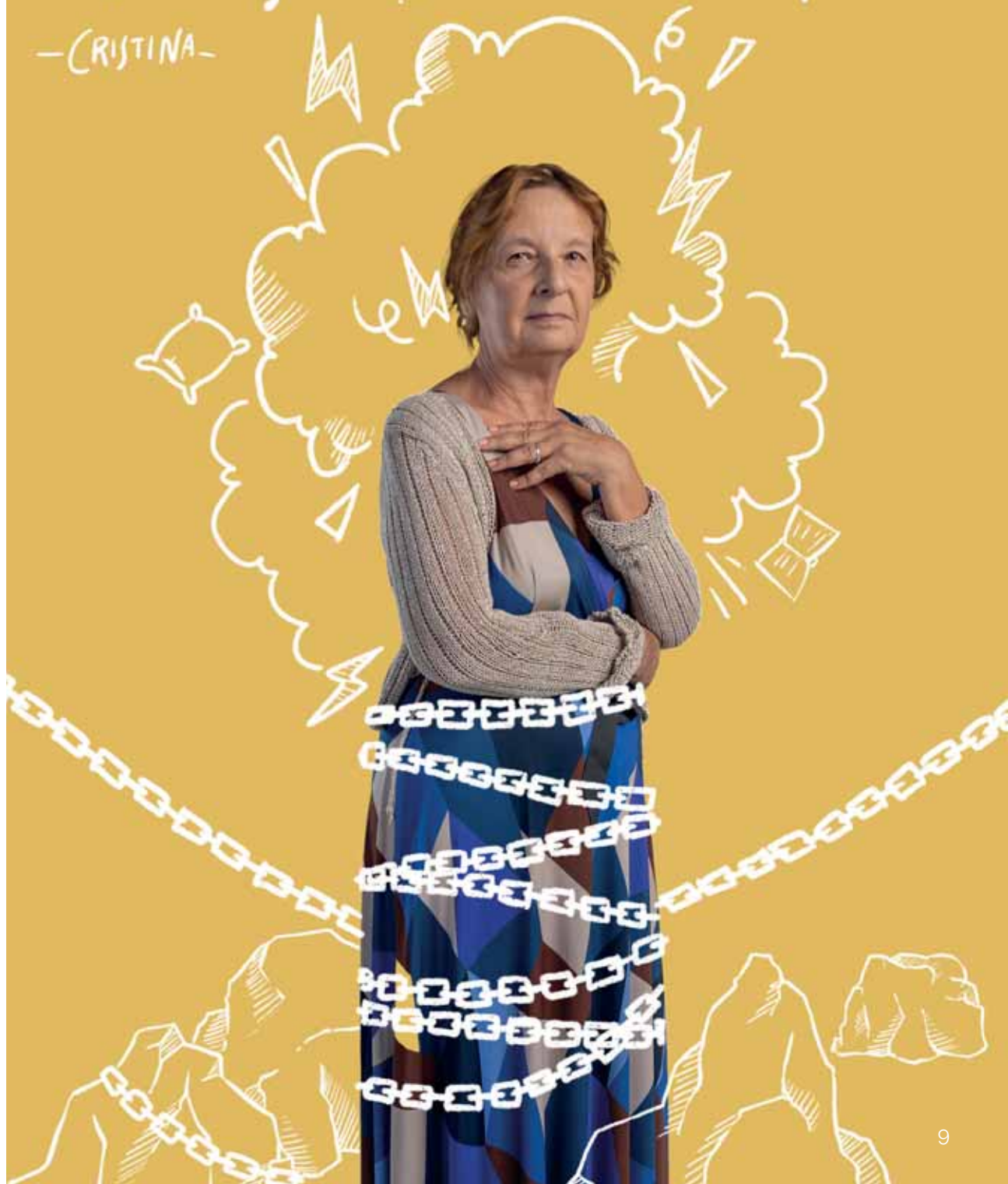
voglia di dormire.

Poi arrivò il momento della dialisi. Forse, anche in questo caso, i medici la tirarono un po' troppo per le lunghe, probabilmente sottovalutando le mie condizioni: ebbi una crisi ipertensiva molto forte, avevo la creatinina a livelli esagerati. D'altra parte, all'epoca ero del tutto incosciente della mia situazione. I numeri associati ai miei valori non mi dicevano granché, non volevo sapere niente, mi fidavo e basta. Solo più tardi, lungo il percorso della malattia, ho imparato a riconoscere i segnali di pericolo, e oggi sono in grado di alzare il telefono e dire ai medici quello di cui ho bisogno. Per esempio ho chiesto e ottenuto di tornare alla mia vecchia terapia dopo che questa era stata cambiata.

La malattia mi ha certamente reso più consapevole. So dire di no a una serata al cinema nei giorni di dialisi, so rinunciare a una passeggiata in montagna perché la salita è troppo ripida, so chiedere a mia figlia una mano di aiuto quando torno a casa dalla dialisi. Ai medici chiedo invece di essere più empatici, di prendersi cura delle difficoltà di noi pazienti anche quando siamo fuori dal centro dialisi. Cosa vorrei? Che ci fosse una maggiore multidisciplinarietà: sarebbe utile un supporto psicologico, dei consigli sull'alimentazione, cose così. Il paziente dializzato dovrebbe essere trattato a tutto tondo, spesso invece il nefrologo si occupa del suo ambito specifico, e sul resto siamo lasciati soli.

"il mio CORPO non rispondeva più ai COMANDI"
NON RIUSCIVO neanche a CAMMINARE,"

-CRISTINA-



SCENARIO

Una stanchezza debilitante, che toglie la forza di compiere anche i più banali gesti quotidiani. Cucinare, fare la spesa, mettere a posto la casa, recarsi sul luogo di lavoro ma anche uscire con gli amici o concedersi una serata al cinema: tutto diventa faticoso.

“È come muoversi con un macigno sempre poggiato sulle spalle”,

racconta chi la vive. E alla fine, è più facile rinunciare: ci si chiude in se stessi, ci si isola in famiglia, ci si allontana gradualmente dal contesto sociale e professionale. Per le persone con malattia renale cronica (MRC), l'anemia è una scomoda compagna che può aggravare una condizione già ampiamente debilitante. Riuscire a curare i sintomi dell'anemia significa quindi poter avere una buona qualità di vita, recuperando non soltanto le abitudini prima della malattia, ma in generale il desiderio di sentirsi parte di una comunità attiva.

Parlare di stanchezza, però, non basta. Chi la sperimenta, infatti, la definisce una stanchezza “malata”, diversa, fuori dal normale. Non una condizione transitoria, che possa risolversi con un po' di riposo. Ma un senso di affaticamento che toglie la voglia e la capacità di aprirsi alla vita, quando non degenera addirittura in un intorpidimento che coinvolge anche la lucidità mentale. A fare paura è soprattutto il senso di perdita di controllo del proprio corpo, la gabbia di isolamento cui la stanchezza costringe le persone con anemia, quella zavorra che impedisce il movimento, e spegne ogni volontà di socializzazione¹. Stanchezza anomala, e non pienamente riconosciuta, se è vero che familiari ed amici fanno fatica ad accettare una condizione che non percepiscono

come debilitante, come raccontano gli stessi pazienti²:

«I miei genitori non mi capivano all'inizio, mi dicevano che la mettevo giù dura»; «litighiamo tanto in famiglia su questo fatto, io non mi sentivo capita e sostenuta».

Inoltre, sono molti e diversi i pesi che la persona con anemia deve portare nel corso delle sue giornate. Oltre alla stanchezza, infatti, sono spesso presenti mancanza di fiato, problemi gastrointestinali, difficoltà ad addormentarsi o a mantenere un sonno costante, così come difficoltà di memoria e di concentrazione³. Tutti sintomi che potrebbero essere tenuti sotto controllo con una terapia adeguata. Purtroppo accade a volte che i medici di medicina generale (che rappresentano il primo punto di contatto della persona con malattia) possono avere difficoltà a ricondurre la sintomatologia a questa condizione specifica, con il risultato di ritardare la diagnosi o l'invio allo specialista. I pazienti, dal canto loro, possono avere difficoltà nel riportare correttamente la sintomatologia, o non avere consapevolezza delle possibili conseguenze che la malattia renale cronica porta con sé, come appunto l'anemia. Il risultato è che spesso l'incontro tra medico e malato si configura all'insegna di una asimmetria informativa: le informazioni fornite dai medici possono non bastare a far prendere coscienza del problema, i pazienti – soprattutto nelle prime fasi del percorso di malattia – si sentono poco coinvolti e si affidano agli specialisti senza chiedere spiegazioni. Anche il linguaggio è importante: troppo spesso gli specialisti usano una terminologia scientifica

di difficile comprensione, andando a limitare di fatto le possibilità di interazione. In mancanza di una comunicazione chiara ed efficace, le persone malate spesso si rivolgono alle associazioni di pazienti, che diventano così un punto di riferimento importante e informato in grado di sciogliere dubbi e fornire consigli e chiarimenti.

Una comunicazione non ottimale tra curante e paziente grava anche sulla aderenza alla terapia, che per altro cala al progredire della malattia. In uno studio italiano⁴, l'aderenza è stata riscontrata in media nel 47,9% dei pazienti, con una tendenza al ribasso al peggiorare delle condizioni (dal 65,8% dello stadio 3a al 35% dello stadio 5). Anche i controlli risultavano meno frequenti del necessario: una consistente proporzione di pazienti non ha avuto visite nefrologiche durante i 2 anni di follow-up.

Il quadro delineato è dunque quello di una condizione diffusa nelle persone con malattia renale cronica (l'ultimo rapporto ISN_GKHA 2023 parla di 850 milioni di persone in tutto il mondo, con una prevalenza in Italia⁵ di circa il 7%), ma allo stesso tempo di un fardello ancora poco conosciuto e sottodiagnosticato. Uno studio condotto negli Stati Uniti nel 2014 mostra infatti una prevalenza dell'anemia nei pazienti con malattia renale cronica di oltre il 15%, con variazioni importanti a seconda del grado di gravità della malattia (dall'8,4% dello stadio 1 al 53,4% dello stadio 5)⁶. In Italia, la prevalenza di anemia nei malati con malattia renale cronica non in dialisi nel 2016 è stata calcolata nel 33,8%, con una incidenza stabile compresa tra 11,4 e 12,4% tra il 2014 e il 2016⁷. La prevalenza di anemia nei pazienti con malattia renale cronica tende ad aumen-

tare al progredire degli stadi di malattia⁸. Nei pazienti in dialisi la letteratura riporta una quota di pazienti anemici fino a oltre il 90%⁹.

L'anemia da malattia renale cronica non rappresenta solo un fardello per le persone, ma per l'intera società, anche in termini strettamente economici. Tra spese sanitarie dirette (per esami di laboratorio e diagnostici, visite, ricoveri e farmaci) e spese non mediche (cibi speciali a basso contenuto proteico, viaggi e cure formali e informali). Un paziente con malattia renale cronica non dializzato costa tra i 7500 e i 9000€ ogni anno nelle fasi più avanzate della malattia, per un totale di € 1.809.552.398 (lo 0,11% del prodotto interno lordo)¹⁰. A questi bisogna poi aggiungere quelli relativi all'anemia. Sebbene infatti i dati a disposizione siano scarsi, a dimostrazione di una certa sottovalutazione del problema, uno studio statunitense¹¹ mostra come nella popolazione con malattia renale cronica, l'anemia non trattata sia associata a un aumento significativo dei costi medici: un paziente con anemia, in altre parole, costa poco meno del doppio (secondo un rapporto di 1,8: 1) di un paziente senza anemia. Se poi il paziente con malattia renale cronica e anemia è anche dializzato, i costi potrebbero essere ancora maggiori.

In questo generale panorama di sottovalutazione, l'anemia da malattia renale cronica rischia dunque di diventare, per i pazienti, un fardello non riconosciuto. Comunicazione e formazione, dei pazienti e della classe medica, possono invece rappresentare un punto di svolta nella conoscenza e nel trattamento di questa condizione.



L'INTERVISTA ALL'ESPERTO

Senatore **Ignazio Zullo**

Componente 10ª Commissione Affari Sociali, Sanità, Lavoro pubblico e privato, Previdenza sociale del Senato della Repubblica

CO SA PUÒ FARE IL PARLAMENTO PER MIGLIORARE LA CONOSCENZA DELLA MALATTIA RENALE CRONICA E DELLE SUE COMPLICANZE?

Il Parlamento deve continuare ad impegnarsi nel solco di quanto ha fatto nelle scorse legislazioni grazie al lavoro dell'Intergruppo cronicità, che ha promosso indagini e acceso i riflettori sulle diverse condizioni croniche che possono affliggere i cittadini e che rappresentano un peso importante per la sanità pubblica. Sarà quindi importante, nell'ambito delle campagne di sensibilizzazione e promozione delle buone pratiche nella gestione della malattia renale cronica (MRC), dare il giusto rilievo non solo alla prevenzione primaria e secondaria, ma anche a quella terziaria e alla rivalutazione degli esiti. Solo così potremo garantire la presa in carico globale del paziente con MRC lungo tutto il suo percorso. La diagnosi terziaria consente di individuare tempestivamente le eventuali complicanze che dovessero svilupparsi durante il percorso, come l'anemia da MRC. In questo contribuendo in maniera sostanziale al miglioramento della salute e della qualità di vita delle persone con MRC.

QUALI INIZIATIVE PER FAVORIRE LA DIAGNOSI PRECOCE DELLA MALATTIA RENALE CRONICA E, ALL'INTERNO DI QUESTA, DELLA COMPLICANZA ANEMIA?

La diagnosi precoce è il primo presidio di salute per tutte le malattie. Nello specifico della MRC, la malattia può essere intercettata in maniera tempestiva grazie a una semplice analisi del sangue che valuti la funzionalità renale. Un esame che andrebbe eseguito in maniera periodica nelle persone anziane e in quelle che presentano particolari fattori di rischio o sintomi. Per incrementare la cultura della diagnosi precoce, sia della malattia sia delle sue complicanze, è importante che clinici, istituzioni e pazienti lavorino insieme per realizzare momenti di sensibilizzazione e formazione specifici da una parte e per designare e implementare sul territorio dei percorsi virtuosi di presa in carico dei pazienti con MRC.



Capitolo 2

UNA CONDIZIONE CHE ABBATTE

(PRE-DIAGNOSI E DIAGNOSI)

La storia di **Dario**



Capitolo 2

UNA CONDIZIONE CHE ABBATTE

(PRE-DIAGNOSI E DIAGNOSI)



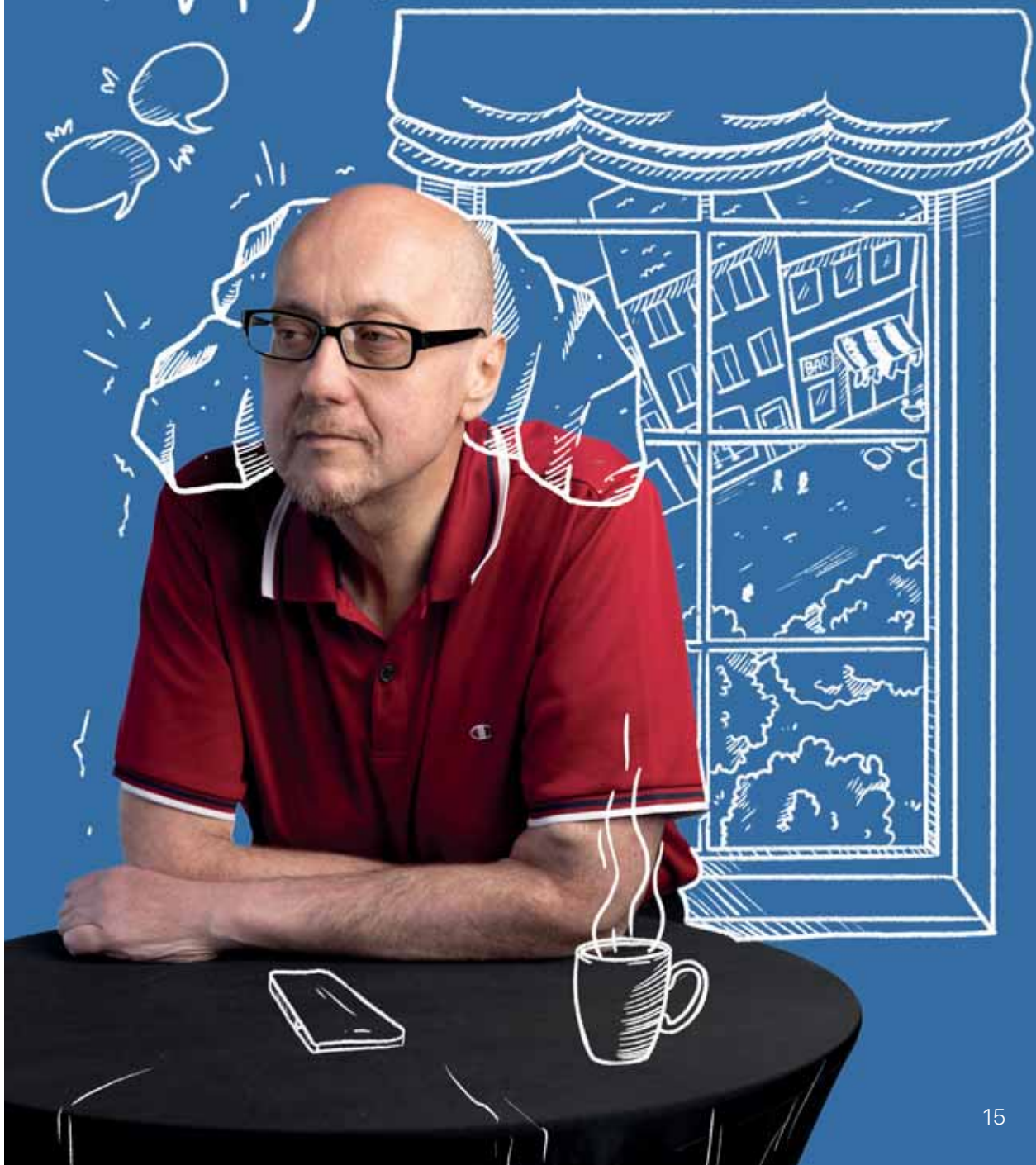
La storia di **Dario**

I miei problemi di salute sono cominciati nel 1987, quando mi è stato diagnosticato un tumore. Da allora, e per diciassette lunghi anni, ho dovuto sottopormi a diversi cicli di chemioterapia e altre cure: all'epoca era più pesante di oggi, e non se ne conoscevano bene tutti gli effetti collaterali. Ma d'altronde non avevo scelta: i medici mi avevano detto chiaramente che se le terapie non avessero funzionato mi sarebbero rimasti sei mesi di vita. I trattamenti mi hanno salvato, ma chemioterapia, quattro interventi chirurgici e le tante TAC con mezzo di contrasto mi hanno lasciato in eredità l'epatite C e la malattia renale cronica. Me ne sono accorto a inizio 2012, a 42 anni, dopo aver effettuato degli esami di routine: visti i valori completamente sballati, il mio medico mi ha indirizzato subito al Pronto Soccorso, dove mi hanno immediatamente ricoverato. Da quel momento è iniziato il mio travaglio. Alla fine di maggio del 2012 ho cominciato l'emodialisi, e contestualmente ho svolto tutti gli esami per entrare in lista per il trapianto. Nelle prime settimane tutto sembrava andare relativamente bene, poi sono insorti i primi problemi di emoglobina e di anemia: d'altronde, i miei medici mi avevano già avvisato che la mia malattia renale avrebbe potuto comportare l'insorgenza di anemia. La concomitanza di dialisi e anemia mi ha devastato fisicamente e moralmente: se già da dializzato dovevo limitarmi in quello che volevo fare, da anemico la situazione è precipitata. Mi sentivo sempre stanco, nonostante il trattamento farmacologico e le trasfusioni: ho dovuto lasciare il lavoro e la vita sociale. Gli amici mi invitavano a uscire, ma non

avevo la forza neanche di sollevare la maniglia della porta. Con il passare del tempo, e l'intensificazione delle dialisi, ho lentamente recuperato dall'anemia, ma senza mai tornare veramente a una vita "normale". Le cose sono cambiate il 18 gennaio 2014, quando sono stato convocato per il trapianto – ho aspettato relativamente poco, anche perché ho scelto consapevolmente di sottopormi a trapianto da cadavere con epatite C: due mesi dopo il trapianto l'anemia si è ripresentata. Affrontarla senza il pensiero della dialisi, però, è stato più semplice; ed è stato più rapido anche il recupero. Nell'ultimo decennio le cose sono andate abbastanza bene, eccetto piccoli "incidenti di percorso" dovuti al mio stato di immunodepresso (causato dai farmaci che devo prendere in conseguenza del trapianto) e al diabete, che è insorto nel frattempo. Per fortuna, non soffro più di anemia: tutto sommato, mi ritengo abbastanza fortunato, perché ho sempre avuto al mio fianco le persone giuste. E ora cerco di ricambiare aiutando i medici a combattere questa malattia dannata.



"Mi sentivo SEMPRE STANCO
ho dovuto lasciare IL LAVORO e
la VITA SOCIALE," -DARIO-



CONTRIBUTO SCIENTIFICO

Gaetano Piccinocchi

Medico di Medicina Generale e membro del Comitato Nazionale della Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie (SIMG)



Grazie alla rivoluzione digitale e all'obbligo di informatizzazione, oggi il medico di medicina generale ha tutti gli strumenti per poter monitorare in automatico la funzionalità renale del suo assistito, soprattutto se diabetico o iperteso - le due condizioni che rappresentano il principale fattore di rischio per la malattia renale cronica - e segnalare se il paziente sta avendo o ha già un danno della funzionalità renale. L'introduzione di questi software gestionali ha consentito di migliorare molto la gestione del paziente con malattia renale cronica, facendo emergere anche casi fino ad oggi difficili da individuare, e quindi di inviare tempestivamente il paziente alla visita specialistica. Evitare di arrivare alle fasi più avanzate della malattia permette anche di individuare per tempo il rischio di complicanze, come l'anemia.

Lo strumento informatico però non è sufficiente se a questo non si accompagna una corretta registrazione dei dati clinici da parte del medico. Nella cartella digitale, dunque, devono essere inserite tutte quelle informazioni che consentano al sistema di segnalare che quel paziente si sta avviando lentamente verso una patologia renale. Spesso i nostri assistiti non hanno le competenze necessarie per sapere che la patologia di cui soffrono mette a rischio anche altri organi. Per questo al medico di medicina generale si chiede anche di promuovere l'educazione sanitaria degli assistiti attraverso un counselling mirato.

Una volta individuati i pazienti che si stanno avviando verso la malattia renale cronica, il compito del medico di medicina generale è quello di instaurare un rapporto di collaborazione con il nefrologo. Negli stadi iniziali, alcuni pazienti possono essere gestiti da noi senza problemi, soprattutto quando sono affetti an-

che da patologie per le quali il medico di famiglia resta il punto di riferimento. Man mano che la malattia avanza, però, è indispensabile la consulenza nefrologica. La Società Italiana di Medicina Generale ha da tempo promosso la condivisione dei percorsi di cura: e tuttavia in Italia questo collegamento tra la medicina del territorio e quella specialistica non è ancora organico. Manca un dialogo costante che il più delle volte è lasciato all'iniziativa del singolo.

Una soluzione a questo problema è rappresentata dall'implementazione dei Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA), che riducono la variabilità individuale e consentono una collaborazione strutturata tra medico di medicina generale e specialista. Purtroppo, pur essendo uno strumento fondamentale, la loro attivazione non è omogenea sul territorio nazionale. Ci sono alcune Regioni che rappresentano delle best case, prima tra tutte l'Emilia Romagna, in cui è stato prodotto un PDTA davvero efficace che rappresenta un modello dal punto di vista metodologico, da cui poter prendere spunto. Altri esempi virtuosi sono Campania, Puglia e Toscana.

Un altro miglioramento potrebbe arrivare dalla formazione permanente, obbligatoria per i medici di famiglia, che potrebbe essere fatta in modo congiunto con i nefrologi per una migliore gestione della patologia. La formazione è una nota ancora dolente, poiché - nonostante la norma che prevede 40 ore di formazione annua - non c'è applicazione da parte di tutte le Regioni. Sono virtuose in questo senso Sicilia, Campania e Veneto che ottemperano alla formazione congiuntamente con la specialistica territoriale, così come ci si auspica per tutto il territorio.

L'INTERVISTA ALL'ESPERTO



Massimo Morosetti

Presidente della Fondazione Italiana del Rene (FIR) e Direttore del Reparto di Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale Giovan Battista Grassi di Roma

COŚ È L'ANEMIA DA MALATTIA RENALE CRONICA, E QUALI SONO LE SUE CAUSE?

L'anemia è una condizione caratterizzata da una carenza di emoglobina, il costituente principale dei globuli rossi che trasporta l'ossigeno ai tessuti. Siamo in presenza di anemia quando il valore di emoglobina nel sangue è al di sotto del valore minimo di normalità, che nell'uomo oscilla tra 12 e 14 g/dl e nella donna tra 11,50 e 13,50 g/dl. L'anemia può essere causata da varie condizioni: primarie – come le patologie del midollo osseo – o secondarie, come la malattia renale cronica. Tra le varie funzioni dei reni, infatti, c'è la produzione dell'eritropoietina, un ormone che stimola il midollo osseo a produrre globuli rossi. Nella malattia renale cronica, il malfunzionamento dei reni comporta una insufficiente produzione di eritropoietina che causa una riduzione della produzione di globuli rossi. La gravità di condizione anemica nella malattia renale cronica è proporzionata al grado di insufficienza renale. Nelle forme iniziali può non essere presente, man mano che l'insufficienza renale progredisce l'anemia è più frequente e più grave.

QUALI SONO I CAMPANELLI DI ALLARME A CUI BISOGNA PRESTARE ATTENZIONE?

Poiché l'anemia determina un ridotto apporto di ossigeno ai tessuti, il sintomo principale accusato dai pazienti è quello di una forte stanchezza, che rende gravose le più banali attività quotidiane. Nelle forme lievi può trattarsi di una stanchezza impercettibile, col progredire della malattia si può avere difficoltà anche a camminare. Quando l'anemizzazione è improvvisa, il soggetto ha maggiore facilità nel percepire i

sintomi. Quando però l'anemia si instaura lentamente, l'organismo si abitua a questa condizione, e il soggetto non percepisce alcun sintomo se non un generico senso di malessere, cefalea, inappetenza e faticabilità. A volte, addirittura, l'anemia può essere totalmente asintomatica fino a che non si arriva a un grado tanto elevato da necessitare emotrasfusione. Questa mancanza di consapevolezza da parte del paziente con anemia può essere fonte di ritardo nella diagnosi. Il medico di medicina generale non deve sottovalutare questa sintomatologia, ma procedere rapidamente con test ematici: un emocromo e un controllo del bilancio del ferro, che possono evidenziare la presenza di anemia.

QUAL È IL RUOLO DEL NEFROLOGO NEL PROMUOVERE LA CONSAPEVOLEZZA DEI MEDICI E DEI PAZIENTI RISPETTO ALLA CONDIZIONE DI ANEMIA?

In Italia la malattia renale cronica coinvolge circa il 10% della popolazione. Ma solo una piccola parte di questi è consapevole di avere un'alterazione della funzione renale. In assenza di informazioni sul loro stato, i pazienti non si recano dal nefrologo e non hanno idea delle conseguenze che possono derivare dalla malattia renale cronica, tra cui proprio l'anemia. Per questo è importante che la comunità dei nefrologi si attivi per condividere con i medici di medicina generale tutte le informazioni relative a questa condizione, per diffondere la consapevolezza e promuovere la diagnosi precoce.

L'INTERVISTA ALL'ESPERTO

Ciro Esposito

Responsabile della Struttura Complessa di Nefrologia e Dialisi di ICS S. Maugeri SpA SB, Università di Pavia, Pavia



L'ANEMIA DA MALATTIA RENALE CRONICA SI PUÒ PREVENIRE?

Questo è uno di quei casi in cui prevenzione e terapia viaggiano di pari passo. Sappiamo infatti che in una elevata percentuale di pazienti il progredire della malattia renale cronica è associato allo sviluppo di anemia. Questo significa che l'anemia è presente in pazienti non dializzati ma ha una prevalenza maggiore in pazienti già in dialisi. L'assunzione dei farmaci opportuni come ferro, eritropoietina e i nuovi farmaci inibitori delle prolin idrossilasi che aumentano la produzione della eritropoietina endogena (cosiddetti HIF stabilizers) può aiutare a tenere l'anemia sotto controllo.

QUALI SONO I CAMPANELLI D'ALLARME A CUI DEVE PRESTARE ATTENZIONE UN PAZIENTE CON MALATTIA RENALE CRONICA?

I sintomi dell'anemia sono molto spesso aspecifici, e possono essere anche ricondotti alla stessa malattia renale. Parliamo di stanchezza, dispnea per sforzi lievi, ma anche mancanza di concentrazione, variazioni del tono dell'umore e depressione, inappetenza o altri disturbi dell'alimentazione. Pur essendo aspecifici, tuttavia, sono sintomi che non vanno sottovalutati proprio perché possono essere causati da una riduzione dei livelli di emoglobina.

A CHI DEVE RIVOLGERSI IL PAZIENTE CHE NON VOGLIA SOTTOVALUTARE QUESTI SEGNALI?

Un paziente che non sia già in cura dallo specialista ma che abbia un contatto diretto con il medico di medicina generale deve rivolgersi a quest'ultimo, che è perfettamente in grado di fare una diagnosi di anemia, così come di trat-

tare quelle forme in cui non è ancora necessario intervenire con farmaci come l'eritropoietina ricombinante. Spesso con la dieta non si assumono sufficienti quantità di ferro o di altri nutrienti come i folati o la vitamina B12 oppure possono essere presenti perdite di sangue anche non note che causano anemia da carenza. In questi casi il medico di famiglia può consigliare di effettuare esami come emocromo completo, sideremia, transferrina, ferritina, reticolociti, folati e vitamina B12 per porre la corretta diagnosi e può prescrivere al paziente con malattia renale cronica l'assunzione di ferro per bocca, o di altri cofattori come i folati o la vitamina B 12, essenziali nel prevenire l'anemia. Non dimentichiamo che proprio questa figura professionale è quella che intercetta il paziente quando la malattia renale cronica e le sue complicanze sono agli esordi, ed è quindi ancora possibile agire per rallentarne la progressione.

IN CHE MODO POTREBBE ESSERE MIGLIORATA LA COMUNICAZIONE TRA NEFROLOGO E MEDICO DI MEDICINA GENERALE?

Il successo di qualsiasi forma di terapia, soprattutto nell'anemia da malattia renale cronica, è legato proprio alla relazione fra il medico di medicina generale e lo specialista. Solo attraverso questa collaborazione è possibile prevenire tutte le complicanze della malattia renale cronica. È importante migliorare lo scambio di informazioni tra le due categorie, attraverso la promozione di meeting e la costruzione di reti che uniscano l'ospedale al territorio. Utile la condivisione di PDTA (Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali) semplici e pratici sulla diagnosi e il trattamento dell'anemia da malattia renale cronica.



Capitolo 3

IL FARDELLO DA PORTARE

(TRATTAMENTO E MONITORAGGIO
A LUNGO TERMINE)

La storia di **Giuliana**

Capitolo 3

IL FARDELLO DA PORTARE

(TRATTAMENTO E MONITORAGGIO A LUNGO TERMINE)

La storia di **Giuliana**

Ho sempre saputo che questo momento sarebbe arrivato: ho la malattia del rene policistico, ereditata dal mio papà. Il mio primo ricovero? A 12 anni. Ma allora - era il 1979 - l'esame ecografico non era così raffinato ed evoluto come oggi, e questo non aveva consentito una diagnosi puntuale, nonostante i sintomi (avevo il sangue nelle urine) e la familiarità genetica con la malattia. Avrei dovuto aspettare i 18 anni perché un'ecografia mostrasse le reali condizioni dei miei reni.



L'anemia mi accompagna comunque sin dall'infanzia, anche se in forma leggera. Quando avevo il ciclo, da adolescente, mi davano un po' di integratori con ferro. I guai veri sarebbero però cominciati più tardi: quando, dopo il trapianto da vivente fatto nel 2014, ho avuto un rigetto. Da allora sono in dialisi quotidiana, e un'anemia molto importante che inizialmente non è stata inquadrata nel modo giusto. E che viene generalmente sottovalutata dalle persone che mi circondano. Sembra un problema secondario, non lo è affatto: non basta mangiare un po' di carne per sentirsi meglio, come invece pensano in tanti. Semplici movimenti quotidiani risultano faticosissimi: non potevo portare pesi né salire le scale... Fare una corsa per prendere l'autobus è impensabile, anche uno zainetto sulle spalle può diventare un macigno. Io la gestisco con terapie che devo continuamente calibrare sulle mie condizioni variabili. Ci sono dei giorni in cui



sono stanchissima e molto pallida, allora so che devo chiamare la mia dottoressa e aumentare il dosaggio. A volte capita il contrario, e la terapia va ridotta. Insomma, l'anemia è una condizione volatile il cui monitoraggio continuo impatta molto sulle mie attività quotidiane.

Nel corso del mio viaggio con la malattia renale cronica ho sempre trovato nefrologi molto attenti. Ma sono convinta che alcune cose potrebbero essere migliorate: manca infatti una reale comunicazione tra tutti gli attori coinvolti. Lo specialista non parla con il mio medico di base, che a sua volta non fa riferimento alla nutrizionista che gestisce la mia alimentazione, che dovrebbe invece essere in contatto con il nefrologo, e così via. Per non parlare dell'acquisto dei farmaci, che dovrebbe essere semplificato. Oggi io ho un piano terapeutico prescritto dallo specialista, che deve passare nelle mani del medico di medicina generale affinché mi faccia una ricetta, che io devo personalmente portare in farmacia, così che il farmacista lo possa ordinare. E se il medicinale non è disponibile? Se tarda ad arrivare? Se sono troppo stanca e non ho la possibilità di andarlo a cercare altrove? E se ci sono carenze di quello specifico farmaco? E se non riesco a metterlo subito in frigo, dove va conservato perché mantenga la sua efficacia? Insomma, il percorso deve essere snellito. La qualità di vita dei pazienti ne avrebbe grandi benefici.

SEMPLICI MOVIMENTI
risultano
FATICOSISSIMI

anche uno ZAINETTO sulle
SPALLE può diventare un
-MACIGNO-

-GIULIANA-



CONTRIBUTO SCIENTIFICO



Lucia del Vecchio

Consigliere della Società Italiana di Nefrologia (SIN) e Dirigente Medico I livello UOC Nefrologia e Dialisi, ASST Lariana, Como

La parola d'ordine è personalizzazione. Quando arriva un paziente con diagnosi di anemia da malattia renale cronica (MRC) è necessario stabilire il trattamento più appropriato in base alle sue caratteristiche.

In particolare bisogna considerare il grado di severità dell'anemia, la vicinanza o meno a eventi acuti, la presenza di comorbidità o di altri fattori che concorrono alla comparsa dell'anemia ed all'eventuale risposta alla terapia, l'eventuale carenza marziale associata, la presenza di uno stato infiammatorio, oltre al grado dell'insufficienza renale stessa.

Gli strumenti terapeutici a nostra disposizione sono diversi, e possono essere usati singolarmente o in associazione a seconda delle necessità. Più avanzata è l'insufficienza renale, più è verosimile che la sola terapia marziale non sia sufficiente, e che un paziente in dialisi, per curare la sua anemia, abbia bisogno anche dell'eritropoietina. Viceversa, in un paziente con insufficienza renale ai primi stadi può essere sufficiente la sola terapia con ferro, orale o endovena.

Tra i fattori che influenzano la scelta della terapia nei pazienti non in dialisi c'è il grado di compliance del paziente, legato anche alle sue condizioni. I farmaci stimolanti l'eritropoiesi sono somministrati per via parenterale (sottocute o endovena). La scelta della via di somministrazione dipende dallo stadio della malattia renale cronica e dal tipo di terapia sostitutiva. Nei pazienti in emodialisi viene utilizzata la via endovenosa, mentre per tutti gli altri pazienti si utilizza di preferenza la via sottocutanea. Maggiore è la frequenza di somministrazione, maggiore può essere il fastidio legato alla puntura per il paziente non in dialisi.

Anche la terapia endovena del ferro presen-

ta delle implicazioni logistiche, dato che deve essere somministrata in ospedale, per il raro rischio di reazioni allergiche severe. Se il paziente è particolarmente fragile e con comorbidità, diventa complicato farlo spostare di frequente. Oggi le nuove formulazioni di ferro a base di molecole di grandi dimensioni consentono una somministrazione endovena più dilazionata rispetto alla terapia classica, e questo permette di ridurre gli ingressi in ospedale. Se invece il paziente è già in dialisi, i farmaci possono essere somministrati direttamente in ospedale nel centro dialisi in cui si deve recare con regolarità. Nei casi di dialisi peritoneale, che può essere fatta a domicilio, per l'eritropoietina è possibile usare la via sottocutanea, come avviene per esempio nei pazienti diabetici, facilitando l'aderenza. Il ferro per via orale è un'opzione possibile per i pazienti non in dialisi, ma è spesso gravata da effetti collaterali a livello gastrointestinali. Nei pazienti in emodialisi la terapia marziale per via orale è poco efficace perché poco assorbita.

Una volta stabilita la terapia, è necessario valutare i necessari aggiustamenti. Il monitoraggio parte dal controllo dei valori di emoglobina, che indicano l'efficacia della strategia scelta. L'obiettivo è quello di evitare un aumento troppo rapido dell'emoglobina, associato a effetti collaterali come l'ipertensione o a eventi trombotici. In generale si cerca di raggiungere e mantenere valori di emoglobina compresi tra 10 e 12 g/dl. Di solito i controlli sono ravvicinati all'inizio della terapia, e più dilazionati in fase di stabilizzazione. A questi esami vanno associati quelli per il controllo dei livelli di ferro nell'organismo, perché all'inizio della terapia con eritropoietina il consumo di ferro necessario per completare l'eritropoiesi potrebbe essere superiore alla biodisponibilità del ferro endogeno. Se al momento di iniziare la terapia

con eritropoietina i livelli di ferro endogeno sono bassi, è necessario supplementarlo, per assicurarsi che la terapia con eritropoietina sia efficace e per non incorrere in una carenza marziale più grave. Spesso, però, a causa delle liste di attesa, per i pazienti non è facile programmare controlli ravvicinati. Questo rappre-

senta un ostacolo considerevole nell'erogare una cura adeguata per il paziente, che si può in parte risolvere con l'intervento del medico di medicina generale, in grado di prescrivere e valutare esami intermedi così da dilazionare il controllo specialistico.



Cinzia Fabbri

Presidente SIAN – Società Infermieri di Area Nefrologica

L'infermiere specializzato è un professionista che opera in tutti gli ambiti dell'area nefrologica con competenze specifiche. Spesso, fa da cerniera tra lo specialista e il paziente con malattia renale cronica. È il punto di riferimento della persona in dialisi, che sia in ospedale o a casa. È il professionista che sa riconoscere i campanelli di allarme, che sa individuare i valori fuori norma negli esami, e sa ricordare al paziente quanto sia importante l'aderenza alla terapia. È il professionista che risolve i problemi che sempre si presentano, da quelli tecnici a quelli della sfera sociale o personale.

L'infermiere specializzato, insomma, è parte integrante del team multidisciplinare che gestisce il paziente con malattia renale cronica. E quando subentra l'anemia è ancora più prezioso.

Questo ruolo fondamentale comincia sin dalla prima presa in carico, e prosegue nel monitoraggio della malattia renale per rallentarne l'evoluzione. L'infermiere specializzato sovrintende ai controlli periodici insieme al nefrologo, verifica che le analisi siano nella norma, suggerisce aggiustamenti nell'alimentazione se necessario. L'infermiere specializzato gestisce il percorso formativo del paziente, promuovendone l'educazione alla terapia e all'adattamento della stessa quando la malattia progredisce. Ruolo dell'infermiere specializzato è anche quello di accompagnare il paziente nel percorso che porta alla scelta della tecnica dialitica più consona per quella specifica situazione: sa se la persona che sta per entrare in dialisi riceverà il supporto dei familiari, se è anziano e ha difficoltà a comprendere alcuni

passaggi, se ha un partner in grado di portarlo in ospedale o di dargli aiuto in casa quando deve sottoporsi alla dialisi domiciliare. Quando necessario, l'infermiere specializzato accompagna il paziente anche verso il trapianto di rene, pronto ad accoglierlo nuovamente se questo fallisce e si prevede il rientro in dialisi, così che possa recuperare una buona qualità di vita.

Essere al fianco del paziente in tutte queste fasi presuppone un approccio comune per tutti i pazienti, ma personalizzato sulle specifiche esigenze della persona con malattia renale cronica. L'infermiere specializzato, infatti, sa gestire la fase acuta nei casi di "late referral", di coloro cioè che arrivano tardi alla diagnosi quando la funzionalità renale è ampiamente compromessa, lavorando sull'emergenza, ma sa tenere anche il passo della cronicizzazione, quando la routine quotidiana rischia di generare stanchezza e di conseguenza anche una minore aderenza alla terapia. Accompagnare il paziente significa anche essere in grado di "tradurre" le sue emozioni e il suo vissuto se per esempio ha deficit cognitivi, non parla l'italiano o ha difficoltà a raccontare la sua esperienza di malattia. Anche a distanza l'infermiere specializzato resta il punto di riferimento, quando il percorso terapeutico si svolge prevalentemente tra le mura di casa. Per questo è importante che questa figura professionale faccia parte del team multidisciplinare, affiancando con le proprie competenze specifiche il lavoro dei medici e generando consapevolezza nel paziente lungo tutto il percorso della malattia renale cronica.

L'INTERVISTA ALL'ESPERTO

Roberto Minutolo

Professore Associato di Nefrologia presso l'Università della Campania Luigi Vanvitelli

IN TEMPI DI PERSONALIZZAZIONE DELLA TERAPIA, COME SI FA A GARANTIRE LA TERAPIA GIUSTA AL PAZIENTE GIUSTO?

L'impostazione della terapia va fatta sulla base delle complicanze del paziente. Alcuni pazienti infatti possono essere più sensibili a una correzione più sostenuta, altri invece hanno necessità di una correzione dell'anemia più graduale e di minore entità. Il parametro fondamentale per questa valutazione è l'età del paziente, che è direttamente correlata al suo grado di attività fisica. Un paziente giovane, o comunque in età lavorativa, ha maggiori necessità in termini di resistenza alla fatica fisica e mentale, e dunque può avere bisogno di una correzione più rapida e a livelli di emoglobina più elevati. In un soggetto anziano che sta tendenzialmente in casa e ha una vita sedentaria, la correzione può essere parziale e più graduale.

IN BASE A QUALI CRITERI SI SCELGONO I FARMACI DA SOMMINISTRARE?

Tenendo presente che una grande percentuale di pazienti con malattia renale cronica presenta anche carenza di ferro, in primo luogo si parte con la terapia marziale. In assenza di ferro, infatti, tutte le terapie che agiscono sulla produzione di globuli rossi da parte del midollo non funzionano a dovere. La posologia varia al variare dell'età, del grado di anemia, della necessità o meno di dialisi. Successivamente si valuta la necessità di una terapia farmacologica, la cui somministrazione è tanto più frequente quanto più la malattia renale è di grado avanzato. Nella fase iniziale della terapia, detta "di

correzione" - che può durare circa due mesi - il dosaggio è più elevato, perché l'organismo ha necessità di riattivare la produzione di globuli rossi con uno stimolo importante. Nella fase di mantenimento, le dosi utilizzate sono in genere inferiori a quelle iniziali. La terapia può essere somministrata una volta a settimana, ogni dieci giorni, ogni due settimane, a seconda delle caratteristiche del paziente e della malattia. Sono anche disponibili formulazioni che consentono la somministrazione una volta al mese, e questo facilita l'aderenza del paziente. Nella fase di mantenimento possono anche essere necessarie variazioni nel dosaggio, perché alcuni eventi intercorrenti - un'infezione, per esempio - possono aumentare il grado di anemia.



A QUALI CONTROLLI SI DEVE SOTTOPORRE IL PAZIENTE E CON QUALE FREQUENZA?

I pazienti in dialisi devono fare periodicamente (ogni 30 o 40 giorni) gli esami di laboratorio. Chi non è in dialisi, nelle fasi iniziali deve recarsi dal nefrologo ogni tre - sei mesi, mentre nelle fasi più avanzate di malattia renale o in fase di avvio di dialisi, deve fare controlli ravvicinati, anche una volta al mese.





Capitolo 4

LA FATICA DI PARLARNE

(MONITORAGGIO A LUNGO TERMINE)

La storia di **Stefano**

Capitolo 4

LA FATICA DI PARLARNE

(MONITORAGGIO A LUNGO TERMINE)



La storia di **Stefano**

Non ho mai voluto sapere se avessi ereditato la malattia genetica da mio padre: in dialisi a 52 anni, deceduto dieci anni dopo, nel 1992, aveva la malattia da rene policistico. Poi un giorno, facendo un giro in bici, un calcolo renale si è mosso e ho cominciato ad avere sangue nelle urine. Avevo trent'anni, e mi è caduto il mondo addosso: una semplice ecografia ha confermato quello che avevo cercato di dimenticare.

Allora i valori della funzionalità renale erano ancora normali. I guai sarebbero cominciati più tardi, quasi vent'anni dopo, con un incremento della creatininemia che non riuscivo a fermare nonostante tutti i cambiamenti nell'alimentazione. Quando poi abbiamo capito che tutti i miei sforzi sarebbero stati vani e che la funzionalità dei reni era davvero troppo bassa, abbiamo cominciato a valutare l'ipotesi del trapianto. Mia moglie era pronta alla donazione: ma dopo l'asportazione del mio rene, per fare spazio a quello donato, abbiamo scoperto una incompatibilità che ci ha costretto a rinunciare all'intervento.

Con la plasmateresi, fatta per agevolare il trapianto, è subentrata una anemia importante. Oggi sono in dialisi due volte a settimana, e mi sento abbastanza bene. Ma la stanchezza è fortissima, i muscoli delle gambe si irrigidiscono e diventano duri come pietre. Ci sono dei giorni in cui, con tutto che faccio un lavoro sedentario, il mio unico pensiero è: come farò ad alzarmi dalla sedia?

Allora cerco di sopperire con lo sport, che è la mia vera passione. Andare in bici, fare la marcia su strada, correre, tutto questo mi sta aiutando

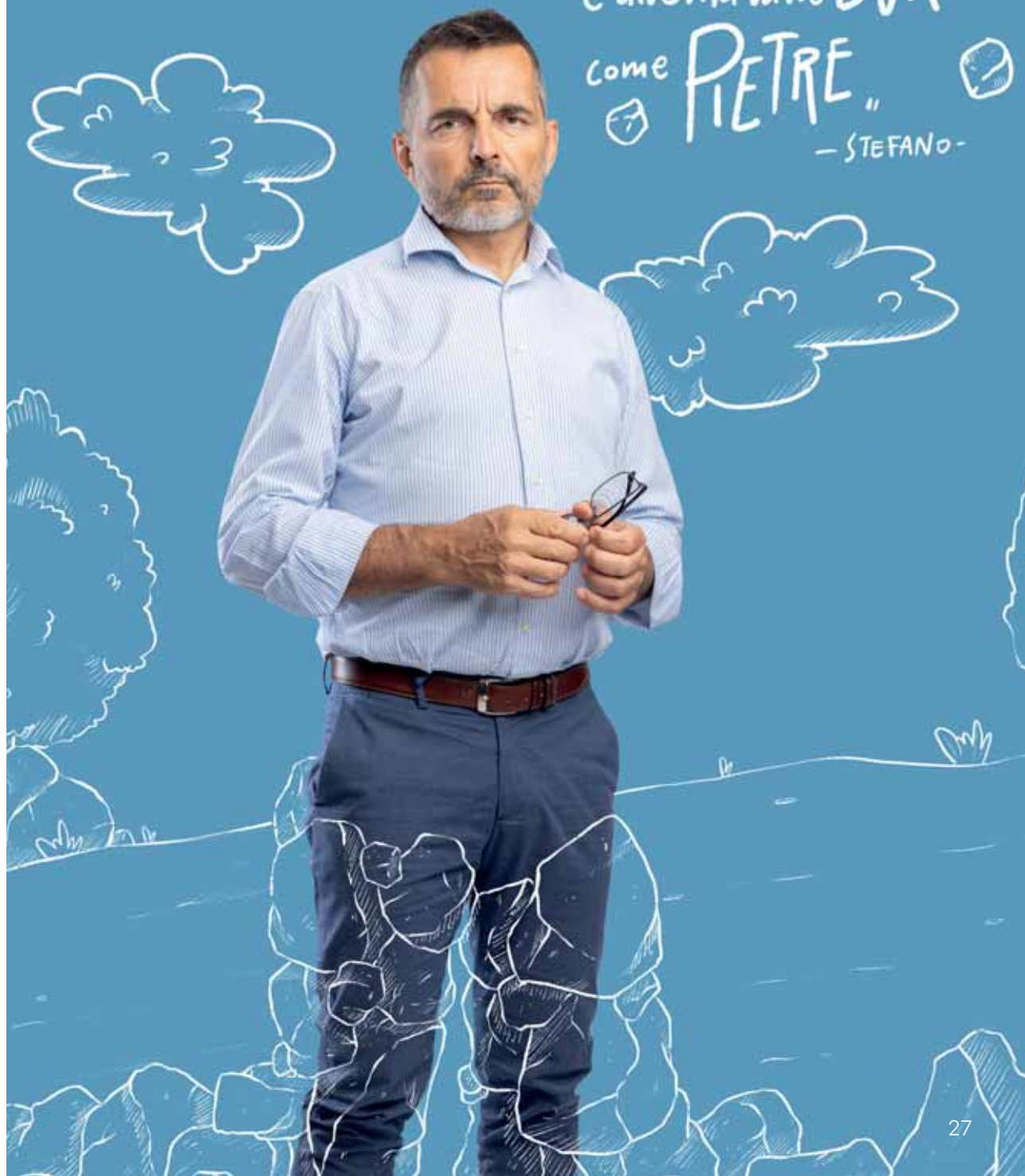
tantissimo, anche se naturalmente posso farlo molto meno di un tempo. Dicono che l'attività fisica faccia bene, che liberi le endorfine. È vero, e anche dal punto di vista psicologico è una grande risorsa. E però: ho dovuto rinunciare a tante cose. La mia vita sociale è molto ridotta, e a volte mi sembra impossibile fare anche le attività meno impegnative. E questo mi fa sentire fragile.

Per fortuna la famiglia mi ha sempre sostenuto: mia sorella ha la mia stessa malattia, e anche lei è in attesa di trapianto, sebbene abbia qualche anno più di me. Mia moglie ha fatto il possibile, offrendosi per il trapianto. E mia figlia ha fatto di tutto per comprendere la mia situazione. Certo, a volte con gli amici è difficile spiegare come mi sento. Chi non ha provato questa sensazione di stanchezza non può capire.

E poi c'è la sensazione di spaesamento che prende quando sei in ospedale e non riesci a parlare con i medici, quando devi spiegare a tre infermieri diversi il tipo di terapia che stai facendo perché nessuno ha lasciato le consegne al collega del turno precedente, e quando ti accorgi che nonostante tutto ti stanno facendo la terapia sbagliata. Ecco, la mancanza di comunicazione e di organizzazione a volte rende tutto più faticoso.



"la STANCHEZZA era FORTISSIMA :
i muscoli delle gambe si IRRIGIDIVANO
e diventavano DURI
come PIETRE."
- STEFANO -



CONTRIBUTO SCIENTIFICO



Alberto Rosati

Nefrologo, Direttore SOC Nefrologia Firenze 1 e Empoli presso AUSL Toscana Centro

La malattia renale cronica (MRC) interessa una percentuale molto ampia della popolazione adulta, che in Europa arriva fino al 9-10%. I pazienti con MRC hanno numerose comorbidità per cui, oltre al nefrologo, altri specialisti (in particolare il diabetologo e il cardiologo) sono di solito coinvolti nella loro gestione. A intercettare per primo il paziente, spesso per il riscontro occasionale di valori alterati della creatinina o di anomalie urinarie nei gruppi a rischio (ipertesi, diabetici, cardiopatici) è il medico di medicina generale: sulla base di criteri di gestione condivisi, i pazienti con forme di malattia più aggressive vengono poi riferiti al nefrologo. Il medico di medicina generale, in particolare, si fa carico di pazienti nelle fasce d'età più avanzate, con filtrato glomerulare (GFR) maggiore di 45 ml/min e lenta progressione, in assenza di anomalie urinarie significative come proteinuria e/o ematuria. Negli altri casi, il paziente viene proposto al nefrologo per la presa in carico. Fra gli specialisti, invece, il cardiologo e il diabetologo sono quelli che più frequentemente indirizzano il paziente dal nefrologo, spesso in un'ottica di gestione multidisciplinare. Nei pazienti che sono anche affetti da diabete e/o scompenso l'anemia si può sviluppare con vari meccanismi, carenza di ferro, malnutrizione, infiammazione cronica (e altri), per cui l'inquadramento e il trattamento si giovano di un approccio coordinato fra i vari specialisti. Quando il GFR scende al di sotto di 45 ml/min la componente renale dell'anemia diventa progressivamente più importante, e di conseguenza il nefrologo assume un ruolo

sempre più rilevante fino a che, nei quadri di MRC avanzata (con GFR inferiore a 30ml/min), la presa in carico del problema è prevalentemente nefrologica. Nei pazienti in dialisi la prevalenza dell'anemia è molto alta (85-90%) e il trattamento particolarmente complesso. La frequente presenza di gravi comorbidità legate al diabete e alla malattia cardiovascolare ostacola il raggiungimento dei target terapeutici dell'anemia. L'approccio multidisciplinare al paziente dializzato permette un miglior controllo di queste complicanze e di conseguenza una più efficace gestione dell'anemia. In sintesi, nelle varie fasi della MRC, il medico di medicina generale, il diabetologo e il cardiologo contribuiscono a vario titolo alla gestione dell'anemia, al suo corretto inquadramento, al tempestivo referral nefrologico e alla presa in carico multispecialistica. Questa collaborazione è una delle ragioni degli eccellenti risultati raggiunti negli ultimi anni nella gestione di questa patologia.





Salvatore De Cosmo

Diabetologo, Direttore Dipartimento di Scienze Mediche di Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo (FG)

Nei paesi occidentali, il diabete è la causa principale di malattia renale cronica, ed è frequentemente associato allo stadio più grave della malattia, l'insufficienza renale terminale. Nell'Unione Europea e in Italia circa il 20% dei pazienti con diabete arriva allo stadio di insufficienza renale; negli Stati Uniti addirittura la metà. Per queste ragioni, il diabetologo è e deve essere sempre coinvolto nella gestione del paziente con malattia renale cronica: la presa in carico multidisciplinare del paziente, in questo caso da parte del diabetologo, è necessaria perché il primo intervento (così come gli interventi di prevenzione) è il controllo della glicemia. È stato infatti dimostrato che l'ottimizzazione del controllo della glicemia è in grado di prevenire l'insorgenza della malattia renale cronica nei pazienti diabetici¹². Ma c'è dell'altro: diversi trattamenti per il diabete si sono infatti rivelati solidamente efficaci nella riduzione dell'insorgenza del danno renale e nel significativo rallentamento della malattia. Parliamo, nello specifico, dei cosiddetti inibitori del co-trasportatore sodio-glucosio di tipo 2 (inibitori SGLT2)¹³, molecole che bloccano una proteina dei reni preposta al riassorbimento del glucosio dalle urine nel sangue quando questo viene filtrato nei reni, determinando quindi una maggiore escrezione del glucosio stesso, e gli agonisti recettoriali del GLP-1,

altre molecole in grado, allo stesso modo, di esercitare un'azione importante sul controllo della glicemia. Per quanto riguarda l'anemia, bisogna tenere in considerazione che il paziente che soffre di diabete è già soggetto a un maggior rischio anemico, e che questo rischio diventa più alto nel caso di insorgenza della malattia renale cronica. In prima battuta, è il nefrologo che imposta le terapie per l'anemia da malattia renale cronica; nel caso di pazienti diabetici, inoltre, alcuni dati mostrano che gli inibitori SGLT2 oltre ad avere un effetto favorevole sul rallentamento della malattia renale cronica, sembrano avere anche un beneficio diretto sull'anemia che da essa deriva sia nei pazienti con diabete che in quelli senza¹⁴. Questi farmaci sono prescritti dal diabetologo per il trattamento del diabete e dal nefrologo per la malattia renale cronica. La presa in carico multidisciplinare dei pazienti diabetici e con anemia da malattia renale cronica è particolarmente importante perché la concomitanza delle due condizioni provoca un significativo deterioramento della qualità della vita: il diabetologo interviene ottimizzando il controllo glicemico e tenendo sotto controllo la pressione e i livelli di colesterolo. Fortunatamente, l'inclusione del diabetologo nel gruppo di specialisti che seguono il paziente con malattia renale cronica fa già parte della pratica clinica.



CONTRIBUTO SCIENTIFICO



Alessandro Navazio

Cardiologo, Direttore Cardiologia AUSL Reggio Emilia

Il cardiologo interviene nella gestione del paziente con anemia quando questa complica un quadro clinico di malattia cardiovascolare. L'anemia si accompagna alla malattia renale cronica e quest'ultima è presente come comorbidità in circa il 40% dei pazienti con insufficienza cardiaca; il 30% dei pazienti con insufficienza cardiaca presenta come comorbidità il diabete mellito del II tipo; spesso queste situazioni sono tutte presenti.

Parlando di multidisciplinarietà nel caso dei pazienti anemici, bisogna tener conto del fatto che spesso il cardiologo entra in gioco molto prima (e indipendentemente) rispetto al nefrologo e al diabetologo, anche perché l'anemia può insorgere anche in pazienti con disturbi cardiovascolari senza complicanze nefrologiche. Se un paziente che soffre di malattia renale cronica sviluppa una condizione di anemia ma non ha complicanze cardiovascolari, in generale non c'è necessità dell'intervento del cardiologo; in ogni caso, il *case manager* del paziente (cioè lo specialista che prende in carico la persona malata: nel caso in oggetto è generalmente il nefrologo, il diabetologo, il cardiologo o l'endocrinologo) va valutato soggetto per soggetto, e dipende dalle sue condizioni e dalla sua storia clinica. Il paziente con malattia renale cronica ed anemia necessita nella sua gestione della partecipazione del cardiologo solo se ha una concomitante malattia cardiovascolare ed in particolare l'insufficienza cardiaca (in questo caso il cardiologo potrebbe essere il *case manager* del paziente).



Una particolare situazione che vede coinvolto il cardiologo in prima linea è il deficit marziale in pazienti con insufficienza cardiaca indipendentemente dalla presenza di anemia e/o di malattia renale cronica.

Lo scenario del trattamento farmacologico dei pazienti con insufficienza cardiaca prevede attualmente l'utilizzo di farmaci raccomandati anche per il trattamento del diabete e della malattia renale cronica per cui la collaborazione e la multidisciplinarietà dovrà essere un punto di partenza importante.

L'INTERVISTA ALL'ESPERTO



Adamasco Cupisti

Professore Ordinario di Nefrologia presso l'Università di Pisa

CHI CURA L'ANEMIA DA MALATTIA RENALE CRONICA?

L'anemia da malattia renale viene gestita dal nefrologo. È il nefrologo che prescrive la terapia con le epoietine che vengono somministrate prevalentemente tramite iniezione sottocutanea. Presto sarà disponibile anche in Italia un'altra classe di farmaci, i cosiddetti stabilizzatori del fattore inducibile dell'ipossia, che invece vengono somministrati per via orale. Dopo l'avvento della dialisi, la correzione farmacologica dell'anemia è stata la seconda pietra miliare della cura dell'insufficienza renale cronica. Grazie a questi farmaci è migliorata, e di molto, la qualità di vita dei pazienti.

COME SI FA A GARANTIRE MULTIDISCIPLINARIETÀ E TENERE SOTTO CONTROLLO EVENTUALI ALTRE COMORBIDITÀ?

La presenza di un team multidisciplinare – o, più correttamente, multiprofessionale – è fondamentale per affrontare al meglio le comorbidi-tà che frequentemente presenta il paziente con malattia renale cronica. Del resto, i pazienti con malattia renale cronica sono di solito anziani, fragili, spesso diabetici e con patologie cardiovascolari. Ecco quindi che la collaborazione con il cardiologo e il diabetologo è essenziale per una più completa cura del paziente. Dobbiamo lavorare per favorire una interazione sempre più stretta e tempestiva, magari con ambulatori condivisi. Aggiungo anche che la presenza di un dietista renale rappresenta un ulteriore ele-

mento di qualità nella gestione ambulatoriale del paziente, date le note problematiche dietetico-nutrizionali dell'insufficienza renale cronica.

QUAL È L'IMPORTANZA DELL'ALIMENTAZIONE NELLA GESTIONE DELL'ANEMIA DA MALATTIA RENALE CRONICA?

Una appropriata e specifica gestione dell'alimentazione è fondamentale per tutte le persone che soffrono di malattia renale cronica, comprese quelle che presentano anche anemia. Infatti l'anemia non deriva solo dalla ridotta produzione di eritropoietina da parte dei reni malati ma anche da molti altri fattori, fra i quali la ritenzione di tossine uremiche, l'acidosi metabolica, l'iperparatiroidismo secondario, etc. tutte condizioni che vengono prevenute o corrette proprio da parte di un adeguato trattamento nutrizionale.



L'INTERVISTA ALL'ESPERTO



Mario Cozzolino

Professore Ordinario di Nefrologia, Dipartimento di Scienze della Salute, Università di Milano e Direttore Struttura Complessa Nefrologia e Dialisi, ASST Santi Paolo e Carlo

CHI CURA L'ANEMIA DA MALATTIA RENALE CRONICA?

L'anemia è una delle complicanze più frequenti della malattia renale cronica, principalmente causata da una ridotta produzione di eritropoietina da parte del rene. Il trattamento dell'anemia è in prima battuta appannaggio del nefrologo, che però può avvalersi anche della collaborazione con altri specialisti, specie nel caso in cui l'anemia sia riconducibile anche a cause diverse dalla malattia renale cronica (per esempio carenza di ferro o carenza di vitamine). È importante che il nefrologo non si "copra gli occhi" e tenga presente, per l'appunto, la possibilità che l'anemia derivi anche da fattori indipendenti dai reni.

COME SI FA A GARANTIRE MULTIDISCIPLINARIETÀ E TENERE SOTTO CONTROLLO EVENTUALI ALTRE COMORBIDITÀ?

Per garantire il miglior trattamento possibile e tenere sotto controllo l'insorgenza di eventuali comorbidity, la persona che soffre di malattia renale cronica, nello scenario migliore, deve essere seguita da un gruppo multidisciplinare composto da un nefrologo, un endocrinologo, un cardiologo, un infermiere, un nutrizionista e uno psicologo. Solitamente nei grandi centri universitari questa multidisciplinarietà è già garantita: è importante che tutti gli specialisti concordino sulla diagnosi e sui trattamenti e diano indicazioni univoche al paziente. Gli specialisti devono collaborare tra loro tenendo conto del quadro clinico complessivo del paziente e del

"peso" relativo della malattia renale cronica, dell'anemia e di altre comorbidity. È importante che ci sia coordinazione tra i componenti del team multidisciplinare in modo da evitare al paziente indicazioni ridondanti (o, peggio ancora contrastanti) e andirivieni da uno specialista all'altro.

QUAL È L'IMPORTANZA DELL'ALIMENTAZIONE NELLA GESTIONE DELL'ANEMIA DA MALATTIA RENALE CRONICA?

L'alimentazione è un aspetto molto importante sia nella gestione dell'anemia che, più in generale, nella gestione del paziente con malattia renale cronica. I pazienti malnutriti, o che seguono una dieta sbilanciata, di solito hanno carenze di vitamine o di ferro, che aggravano il quadro anemico; diversi studi hanno mostrato che integrando la dieta di questi pazienti con dei supplementi si ottiene una migliore risposta alle terapie. Allo stesso modo è importante tenere sotto controllo il peso corporeo, dal momento che uno stato di sovrappeso o di obesità può peggiorare il quadro complessivo di salute del paziente. L'aspetto nutrizionale è ancora più importante per i pazienti dializzati, che devono seguire un'alimentazione diversa rispetto ai soggetti con malattia renale cronica non in dialisi. Per queste ragioni è importante che il gruppo multidisciplinare che segue il paziente comprenda anche un dietista o un dietologo.

Capitolo 5

UN PERCORSO SENZA AFFANNI (CRONICITÀ E FOLLOW UP)

La storia di **Ylenia**



Capitolo 5

UN PERCORSO SENZA AFFANNI

(CRONICITÀ E FOLLOW UP)

La storia di Ylenia

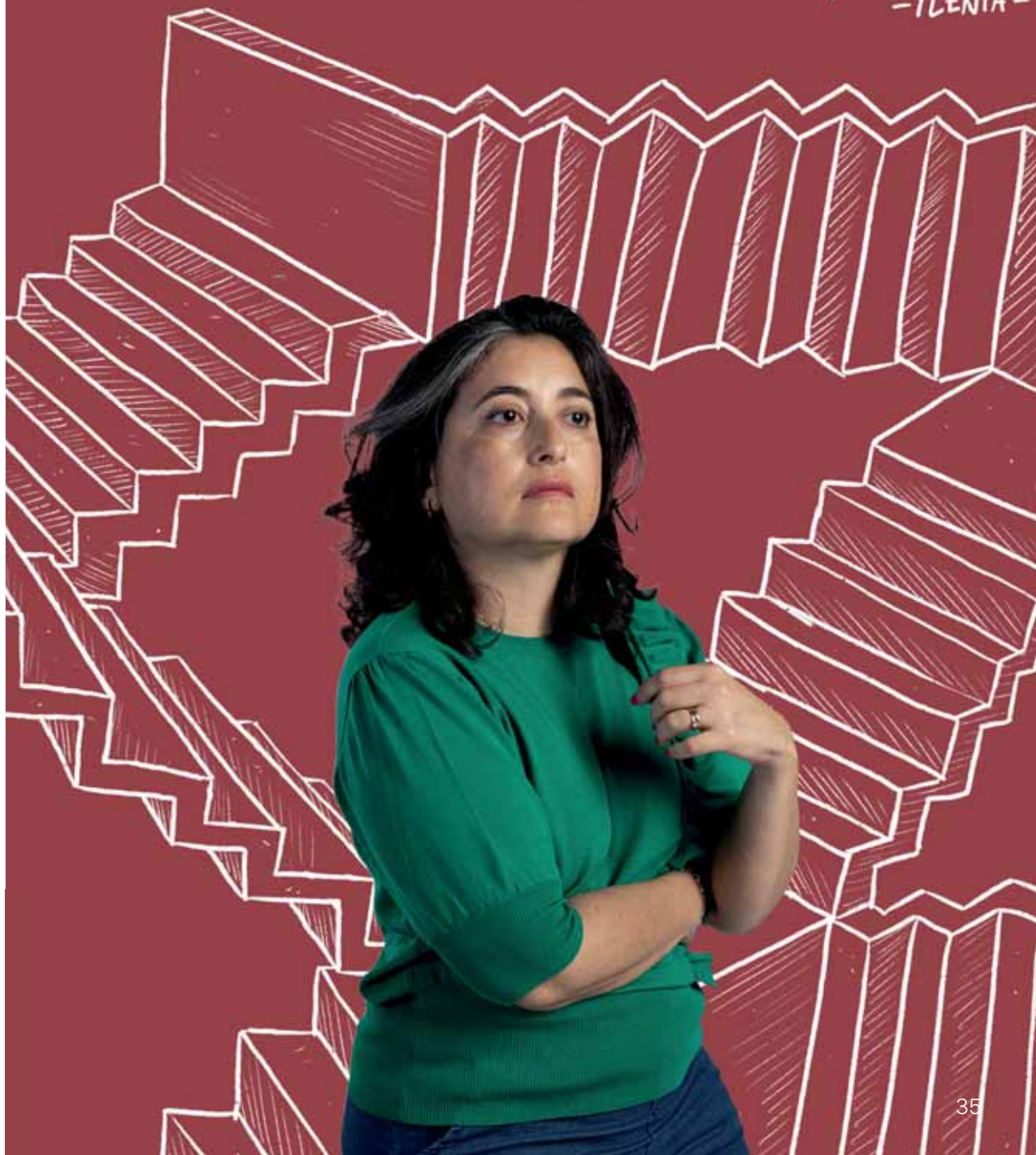
Ho 41 anni, e sono malata praticamente da sempre. Quando avevo un anno, nel 1983, il medico mi diagnosticò una grave neoplasia pediatrica, il tumore di Wilms, che colpisce i reni: cominciai a curarmi al Sant'Orsola di Bologna – io e la mia famiglia vivevamo in Sicilia, all'epoca – e fui dichiarata guarita solo otto anni più tardi, dopo l'asportazione di un rene e diversi cicli di chemioterapia e radioterapia. Guarita, ma relativamente: ho dovuto comunque sempre continuare a fare prelievi, esami, controlli; stavo tutto sommato bene, ma i miei livelli di ferro erano sempre piuttosto bassi, una condizione di quasi anemia. Dopo l'adolescenza, ho iniziato a tirare un po' il fiato, a diradare i controlli, a pensare di poter vivere una vita da persona sana: mi sono diplomata e laureata a Catania, dove ho conosciuto Matteo, il mio attuale marito, e a 23 anni ho vinto un concorso per andare a studiare e lavorare in Inghilterra. Quando ho parlato alla famiglia di Matteo della mia condizione di nefrectomizzata, e del fatto che da un po' avevo diradato i controlli, sua madre – una persona che è sempre stata molto attenta alla salute – mi ha consigliato di farmi visitare, perché “non si sa mai”: è stata la mia salvezza. Sono tornata in Italia, al Sant'Orsola, dove la dottoressa mi ha chiesto gli esami ematici, e ravvisando uno stato di anemia mi ha consigliato di ricoverarmi subito. È stato così che è ricominciata la mia storia nefrologica: l'unico rene che mi era rimasto, essendosi dovuto sobbarcare il doppio del lavoro, si era ammalato. Ho cominciato la terapia per la malattia renale e per l'anemia, e negli anni successivi il mio stato di salute è andato



peggiorando sempre più. Non riuscivo a fare le scale, ero sempre in affanno, sempre un passo indietro, avevo rinunciato alla montagna e alle lunghe passeggiate che amo... Finché i medici mi hanno detto che era il caso di entrare in dialisi. A questo punto, proprio mentre stavo aspettando i risultati degli esami di preparazione alla dialisi – siamo nel 2013 –, mia madre, accompagnandomi all'ennesima visita medica, ha detto al dottore che avrebbe voluto donarmi un suo rene. Non è stata una decisione facile, ma alla fine ho accettato: il trapianto mi ha cambiato la vita, anche se non posso considerarmi completamente guarita. Ho avuto altri gravi problemi di salute, e continuo a soffrire della stanchezza cronica tipica dell'anemia; ma nonostante tutto sono riuscita a rimanere incinta, e ho partorito due gemelle, Livia e Giorgia – le ho chiamate come due dei medici che mi hanno avuto in cura – che ora stanno molto bene: la mia malattia, fortunatamente, non è ereditaria. Oggi, anche se con una certa fatica, riesco a fare quasi tutto. O, meglio: non posso fare tutto, ma faccio tutto quello che posso fare. E devo ringraziare mio marito e la mia famiglia: essere aiutati e chiedere aiuto è fondamentale, come è fondamentale che le persone che stanno accanto a chi soffre di anemia ne comprendano le difficoltà.



"Non riescivo a FARE le SCALE,
ero SEMPRE in AFFANNO,
SEMPRE un PASSO INDIETRO."
-YLENIA-



CONTRIBUTO SCIENTIFICO



Giuseppe Quintaliani

Specialista in Nefrologia e malattie dei reni

Quando il clinico si trova ad affrontare il problema dell'anemia in un paziente con malattia renale cronica, può fare riferimento alle Linee Guida NICE¹⁵, soprattutto per quanto riguarda i valori ematici da ottenere e mantenere stabili. In realtà il problema del controllo dell'anemia riguarda molto strettamente anche i modelli di presa in carico del paziente, spesso trascurati e poco approfonditi.

Una delle criticità riscontrate, soprattutto in epoca Covid ma ancora oggi attuale, riguarda la necessità di controlli frequenti, in accordo con il grado di malattia e con la valutazione complessiva del paziente. Il monitoraggio dei parametri biochimici e la gestione delle terapie nefrologiche compresa l'anemia da malattia renale cronica sono piuttosto complesse e presuppongono numerosi parametri da collegare insieme. La prescrizione di alcuni farmaci è inoltre sottoposta a piano terapeutico e quindi appannaggio degli specialisti nefrologi, che però sono sempre meno numerosi.

Cambiare i modelli di presa in carico, rendendo il paziente protagonista del percorso terapeutico e non solo oggetto passivo di cure, è dunque non solo necessario ma anche possibile se si tiene conto di due fattori fondamentali: la riduzione delle liste di attesa, e una migliore comunicazione tra medico e paziente, così come ben sottolineato dalla Dichiarazio-

ne di Salisburgo¹⁶, secondo cui è necessario "dare ai pazienti e ai rispettivi familiari le risorse e l'aiuto per prendere le decisioni".

Il paziente deve quindi conoscere la sua patologia e saperla monitorare. Un obiettivo raggiunto in parte da altre categorie di pazienti, come i diabetici, gli ipertesi o gli obesi, che oggi sanno misurare parametri come la glicemia, la pressione arteriosa, il peso. Un buon esempio di questo approccio digitale è rappresentato dalla app MyFir, sviluppata dalla Fondazione Italiana del Rene, con una sezione specifica dedicata all'anemia. Questa permette di monitorare parametri clinici specifici della malattia come la funzione renale, consentendo l'invio al curante/specialista che può, nel caso, convocare il paziente.

Tutto ciò non deve sembrare futuristico. La Missione 6 del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) dedicata alla Salute destina fondi per oltre 8 miliardi di euro alle attività di telemedicina, che lungi dal sostituire l'atto medico, andranno ad affiancarsi ad esso fornendo possibilità al monitoraggio del paziente e al cambiamento dei modelli organizzativi di cura. La stessa Missione 6¹⁷ fa poi riferimento alle Case della Salute, strutture che permetteranno un decentramento dell'assistenza, e in cui i pazienti dovrebbero trovare, almeno periodicamente, la presenza di vari specialisti cui fare riferimento.



L'INTERVISTA ALL'ESPERTO



Loreto Gesualdo

Presidente Federazione delle Società Medico-Scientifiche Italiane (FISM)

ALLA LUCE DELLE LINEE GUIDA, QUALI SONO I MINIMI COMUNI DENOMINATORI CHE DOVREBBERO ESSERE PRESENTI IN TUTTI I PDTA REGIONALI PER UNA CORRETTA GESTIONE DELLA PATOLOGIA?

Essenzialmente i test di laboratorio che permettono di rilevare in maniera precoce la presenza di anemia sono: emocromo con emoglobina, reticolociti, B12, assetto marziale (rappresentato da transferrina, ferritinemia e sideremia). Già poter effettuare questi esami in tutti i pazienti affetti da malattia renale cronica (e in modo particolare in quelli con malattia dallo stadio 3A in giù) permetterebbe una diagnosi precoce di anemia renale. Un problema relativo alla diagnosi precoce è che ancora manca un forte link tra il territorio e l'ospedale e, in particolare, tra il nefrologo e il medico di medicina generale. Il medico di medicina generale deve sapere, per esempio, che, quando il GFR (la cosiddetta velocità di filtrazione glomerulare) scende sotto i 60 dovrà anche richiedere l'emocromo e l'assetto ferrico: queste indagini cliniche dovrebbero essere incluse in tutti i protocolli che la medicina di famiglia dovrebbe seguire come screening iniziale, perché l'anemia è una delle complicanze più frequenti nell'ambito della malattia renale cronica. Un altro problema è che ci sono ancora pochissimi PDTA: i più avanzati, in questo momento, sono quello dell'Emilia-Romagna, quello del Trentino e quello della Toscana. Nell'ambito di questi PDTA certamente già è incluso lo screening per l'anemia renale.

QUALI STRUMENTI SONO NECESSARI PER L'ATTUAZIONE DEI PDTA NELLE REGIONI?

Bisogna mettere a punto un "ecosistema digitale della cronicità", in cui deve naturalmente essere presente anche un capitolo relativo all'anemia. Oggi il paziente con malattia renale cronica è spesso un paziente comorbido, che ha uno stato anemico importante e spesso soffre anche di scompenso cardiaco, di ipertensione, di diabete: è un paziente che, insomma, deve essere gestito tra l'ospedale (solo nei casi di acuzie) e il territorio. Oggi, grazie al CoViD-19, abbiamo fortunatamente imparato a lavorare in interdisciplinarietà: il paziente con una patologia dal "peso" importante deve essere preso in carico dal medico di medicina generale e, quindi, indirizzato allo/agli specialista/i di riferimento per il trattamento della patologia e delle eventuali comorbidità. Un paziente con insufficienza renale cronica, per rimanere nel caso specifico, dovrebbe essere preso in carico dal medico di medicina generale e, grazie ad un "ecosistema digitale" essere "condiviso" con altri specialisti (nel caso in esempio: cardiologi, nefrologi, diabetologi). Avere a disposizione un ecosistema digitale di questo tipo permetterebbe una maggiore sostenibilità del Servizio sanitario nazionale, riducendo i costi indiretti, e migliorerebbe significativamente la qualità di vita del paziente e del caregiver.

L'INTERVISTA ALL'ESPERTO



Valeria Mastrilli

Dirigente Medico ASL Roma 2

ALLA LUCE DELLE LINEE GUIDA, QUALI SONO I MINIMI COMUNI DENOMINATORI CHE DOVREBBERO ESSERE PRESENTI IN TUTTI I PDTA REGIONALI PER UNA CORRETTA GESTIONE DELLA PATOLOGIA?

Per quanto riguarda i Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA), a livello nazionale, possiamo fare riferimento al "Documento di indirizzo per la malattia renale cronica", stilato da un tavolo di lavoro istituito presso il Ministero della Salute, adottato il 5 agosto 2014 con Accordo Stato-Regioni e recepito formalmente da molte Regioni.

Devono essere individuati modelli assistenziali che permettano di intercettare un gran numero di pazienti assegnando ad ognuno un grado di sorveglianza appropriato. In considerazione della diversità di patologie croniche che spesso coesistono con la malattia renale cronica (MRC), i PDTA devono, grazie alla presa in carico del paziente, permettere di prevedere il coinvolgimento di molti attori in modo coordinato e integrato, al fine di poter intercettare la malattia fin dall'inizio e poter effettuare un'adeguata prevenzione. Il paziente nefropatico rappresenta il tipico esempio di cronicità della malattia: la sua presa in carico richiede un approccio di squadra, oltre ad una strutturazione dei processi di cura.

La presa in carico precoce del paziente con MRC e la condivisione con il nefrologo costituiscono i punti fondamentali per articolare i diversi livelli di cura, che possono essere suddivisi in tre diversi livelli:

1. territorio (Medico di medicina generale-MMG);
2. gestione ambulatoriale;
3. gestione ospedaliera.

Il MMG dovrebbe cercare i pazienti a rischio per la MRC tra i suoi assistiti e attraverso semplici indagini, come l'esame delle urine e il dosaggio della creatinina plasmatica, può formulare eventuale diagnosi di MRC, indicando la stadiazione. Il paziente cui è stata diagnosticata la malattia in uno stadio avanzato viene poi inviato al nefrologo che lo prende in carico. Il nefrologo potrà valutare se riaffidarlo al MMG secondo un protocollo condiviso o prenderlo in carico direttamente. Nell'ambito della strutturazione del percorso è necessario focalizzare le cause di nefropatia potenzialmente reversibili, ma che, se non riconosciute e trattate opportunamente, contribuiscono al peggioramento della funzione renale e alla cronicizzazione della malattia.

QUALI STRUMENTI SONO NECESSARI PER L'ATTUAZIONE DEI PDTA NELLE REGIONI?

È necessaria una programmazione in base alle necessità dell'utenza del territorio, ma preliminarmente, come propone il Documento:

- formazione dei MMG e degli specialisti del territorio;
- strutturazione di PDTA con percorsi strutturati tra le diverse figure professionali;
- formulazione di raccomandazioni chiare per una gestione condivisa;
- utilizzo di strumenti e/o algoritmi che consentano di distinguere i pazienti che necessitano di presa in carico da parte del nefrologo, da coloro che possono essere riaffidati al curante;
- eventuale creazione di database comuni tra MMG e nefrologo per consentire un utile scambio di informazioni tra i professionisti coinvolti;
- collaborazione con le Associazioni di Pazienti e eventuale formazione di pazienti guida;
- monitoraggio del processo mediante indicatori condivisi.

Capitolo 6

L'INNOVAZIONE TRA SCIENZA E POLITICHE DELLA SALUTE (SCENARI E PERCORSI)

La storia di **Mario**



Capitolo 6

L'INNOVAZIONE TRA SCIENZA E POLITICHE DELLA SALUTE

(SCENARI E PERCORSI)

La storia di **Mario**



Ho compiuto 75 anni nel dicembre scorso e sono un medico in pensione. Ho esercitato la professione a Sannicandro Garganico, in provincia di Foggia, il mio paese natale, e al momento vivo a Modena. Nel 2007, mentre stavo lavorando in studio, ho avvertito un dolore retrosternale fortissimo e ho subito pensato a un infarto. Si trattava invece di una grave e profonda dissecazione aortica, per la quale sono stato operato d'urgenza all'ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, a San Giovanni Rotondo. L'operazione mi ha salvato la vita, ma la dissecazione mi ha provocato un danno vascolare generalizzato: in particolare, lo stiramento dell'arteria renale ha creato due cisti che hanno messo fuori uso il mio rene sinistro. Da quel momento in poi ho cominciato a soffrire di malattia renale cronica e la mia salute – che già non era ottimale, perché soffrivo di problemi intestinali importanti, cioè diverticoli e polipi – è andata via via peggiorando: alla malattia renale e agli altri problemi si è affiancata l'insorgenza dell'anemia, che mi ha portato in uno stato di grave malessere generale. Mi sentivo sempre stanco, spossato,

affaticato, quasi inabile. Non facevo più l'orto, che è una delle mie grandi passioni.

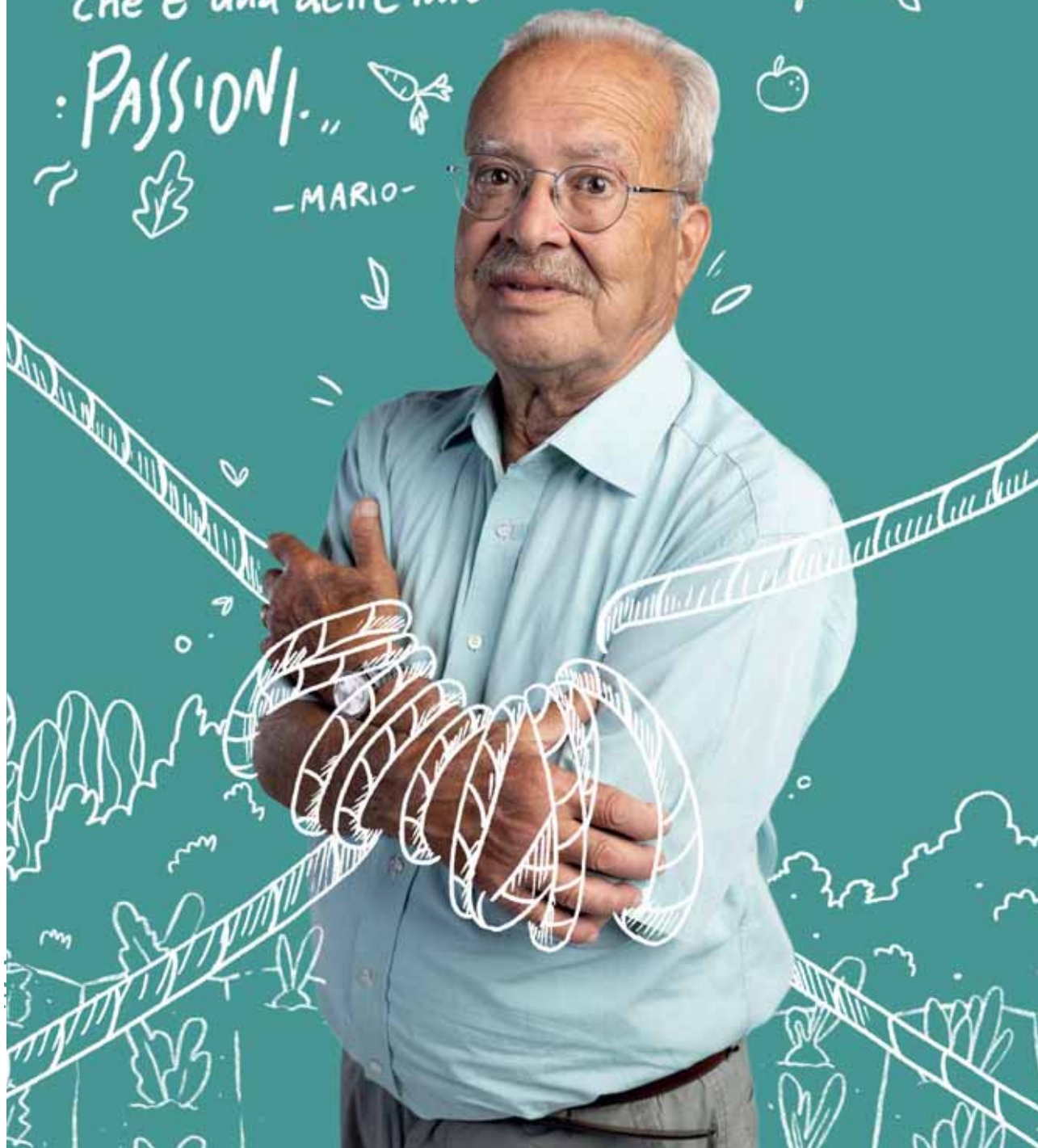
Fortunatamente ho due nefrologi in famiglia – mia moglie e mia figlia – che mi hanno assistito e mi aiutano a portare il peso dell'anemia. Grazie a loro, e grazie alle terapie, riesco a continuare a fare, anche se in modo più limitato, quello che ho sempre fatto: oggi sono un nonno a tempo pieno, e cerco di tenere sempre sotto controllo il mio stato di salute. Mi ritengo tutto sommato fortunato, perché gli specialisti che ho in famiglia mi hanno aiutato molto, ma mi rendo conto che la mia è un'eccezione: il messaggio che voglio trasmettere agli altri è di non sottovalutare mai un sintomo nel momento in cui lo si avverte, perché tanti, magari per paura, tendono a nascondersi, a nascondersi. E invece è importante agire subito: controlli, consulti, opportune modifiche allo stile di vita e terapie appropriate e cominciate per tempo possono cambiare radicalmente il decorso della malattia. E quindi la vita.



Mi sentivo sempre STANCO,
SPASSATO... non facevo più l'ORTO,
che è una delle mie

PASSIONI..

-MARIO-



CONTRIBUTO SCIENTIFICO



Enrico Minetti

Direttore S.C. di Nefrologia, Dialisi e Trapianto ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

In tema di malattia renale cronica, la questione fondamentale è l'intercettazione il più precocemente possibile della patologia, per poter mettere in pratica le cure necessarie e rallentarne, se non addirittura bloccarne, la progressione: l'obiettivo è di non arrivare mai alla disfunzione terminale dell'organo, che determina la necessità di dialisi. In Italia ci stiamo già riuscendo, almeno in parte: i nostri pazienti arrivano in dialisi intorno ai 60-65 anni, a fronte di persone provenienti da altri Paesi che spesso scoprono la malattia solo in fase terminale. Detto questo, il panorama italiano non è ovviamente omogeneo, ma in generale riusciamo a intercettare la malattia abbastanza presto e fare sì che la necessità di dialisi sia molto più tardiva.

L'intercettazione avviene spesso in due momenti: gli esami per l'attività sportiva, nei soggetti giovani, e le visite della medicina del lavoro, nei soggetti sopra i 35 anni. Quello che ancora manca è una consapevolezza diffusa sull'importanza di alcuni valori degli esami di laboratorio, primo fra tutti il livello di creatinina nel sangue, che è l'indice più semplice per capire il grado di funzione renale: è quindi necessario condurre un lavoro di comunicazione per riconoscere i segni precoci della malattia renale cronica. Nello specifico, l'anemia è di solito riconosciuta subito dai medici, anche perché è un segno che accompagna notoriamente il 65% dei pazienti con insufficienza renale cronica stadio IV e l'85% dei pazienti con stadio finale della malattia, cioè la necessità di

dialisi; va sottolineato che di solito si manifesta in una fase piuttosto avanzata, ragion per cui, ancora una volta, è importante intercettare la malattia renale cronica in una fase più precoce possibile.

Fortunatamente, la ricerca farmacologica nel campo è oggi interessante, con un discreto numero di nuove molecole in grado di rallentare la progressione dell'insufficienza renale, come ad esempio gli inibitori del trasporto sodio-glucosio di tipo 2 (SGLT2i)¹⁸, non solo nell'ambito della nefropatia diabetica ma anche di altre malattie renali^{19,20}. Lo stesso vale per l'anemia: se qualche decennio fa i pazienti erano praticamente trasfusione-dipendenti (cioè dovevano sottoporsi a una trasfusione almeno una volta al mese), da metà degli anni '80 grazie alla disponibilità dell'eritropoietina le cose sono molto cambiate. Oggi abbiamo a disposizione nuovi farmaci somministrabili per via orale che permettono di stimolare la produzione di globuli rossi in maniera molto più fisiologica e con analoga efficacia^{21,22,23,24}. Questi nuovi farmaci per l'anemia stimolano la produzione endogena di eritropoietina e aumentano la quantità di ferro disponibile per l'eritropoiesi; non hanno costi di mantenimento della terapia nel lungo termine superiori a quelli dell'eritropoietina; anzi, potrebbero comportare una riduzione dei costi, quindi possiamo ipotizzare che adesso, entrati nel prontuario farmaceutico, possano essere disponibili per tutti e tutti possano avere accesso a questo tipo di terapia. Abbiamo par-



lato dei farmaci per la cura della insufficienza renale cronica, ma molti farmaci si stanno studiando per la cura di certe malattie renali, cura che potrebbe evitare il danno renale e quindi prevenire lo sviluppo di insufficienza renale. Questi sono ad esempio gli inibitori del complemento. Il primo farmaco di questa classe, disponibile da circa 15 anni, inibisce la parte terminale del complemento ma sono in studio nuovi inibitori che agiscono selettivamente sulla via classica o sulla via alterna

della cascata complementare e sono in corso studi di fase III che preludono alla commercializzazione. Esiste un problema di accesso a queste innovazioni terapeutiche, in particolare relativamente ai costi: è una questione piuttosto delicata, perché bisogna tener conto che la somministrazione di un farmaco costoso si può tradurre in una riduzione del tasso di ospedalizzazione, e quindi in un risparmio complessivo per la sanità.



L'INTERVISTA ALL'ESPERTO

Senatrice **BEATRICE LORENZIN**

Vicepresidente del gruppo PD e Componente 5^a Commissione Programmazione economica e Bilancio del Senato della Repubblica

IN CHE MODO POSSIAMO TUTELARE IL DIRITTO ALLA CURA PER I PAZIENTI CRONICI SENZA PERDERE DI VISTA LA SOSTENIBILITÀ DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE?

La sfida della cronicità è la sfida del nostro tempo: invecchiamento della popolazione, aumento esponenziale dei pazienti non autosufficienti e un corrispettivo aumento di domanda sanitaria e sociale ben al di sopra del 2% del PIL. È evidente che se i dati demografici sono purtroppo una certezza la stessa cosa non vale rispetto a quanto siamo disposti ad impiegare in termini di risorse per rispondere a questa domanda di salute. È questa la sfida della sostenibilità. Bisogna quindi oltre ad aumentare in modo adeguato il Fondo sanitario nazionale (FSN), impostare nuovi modelli per la gestione della cronicità. Bisogna puntare sulla prevenzione primaria e secondaria, quindi costruire una cultura della prevenzione che va dai corretti stili di vita agli screening, ad un utilizzo appropriato della diagnostica per preservare la salute e rallentare l'insorgenza di malattie. Quindi fare della prevenzione un grande investimento sociale ed economico, ricordando che ogni euro speso in prevenzione porta un risparmio di 10 euro in cura. Accanto quindi ad un attuale e attualizzato piano della prevenzione, va eseguito, realmente su tutto il territorio nazionale in modo omogeneo, il piano nazionale di cronicità. È ormai inderogabile una riorganizzazione della medicina del territorio e della domiciliarizzazione delle cure che ha visto nel DM77 l'impalcatura su cui costruire i nuovi modelli di assistenza, sostenibili, efficaci e misurabili. È innegabile come si evince dalle griglie Lea, una disuguaglianza di accesso alle terapie che si traduce, purtroppo, sempre più spesso, in perdita di anni e di qualità di vita del pazien-

te. Per garantire la salute ai quasi 60 milioni di Italiani dobbiamo rendere la salute una priorità dello Stato, garantendo da un lato un aumento del FSN e della spesa pro-capite vicino a quella di Francia e Germania e dall'altro riforme adeguate a rendere più efficace ed efficiente questa spesa.

IN QUESTO DIFFICILE EQUILIBRIO, L'INNOVAZIONE PUÒ RAPPRESENTARE UN ELEMENTO CHIAVE PER CONCILIARE LE ESIGENZE DI TUTTI GLI STAKEHOLDERS DELLA SALUTE, DAI PAZIENTI AGLI OPERATORI FINO AL MONDO DELLA RICERCA?

Certamente sì. Senza innovazione non esiste la medicina personalizzata, quindi non esiste una medicina di serie A. Investire in innovazione vuol dire garantire a tutti i pazienti l'accesso alla diagnostica e alle migliori terapie. Questo vale per tutte le patologie, ma ancor più per quelle rare o ad alto tasso di specializzazione. La ricerca sta regalando opportunità inimmaginabili. Un Paese che non investe in questo si condanna ad offrire una medicina di serie B e un declino delle sue istituzioni scientifiche. L'Italia ha tutte le carte in regola per vincere questa sfida ricordando che l'effetto leva dell'investimento in ricerca è 1 a 146, quindi l'innovazione non è solo uno strumento di terapia per i pazienti ma anche una straordinaria opportunità di crescita economica di un Paese. Per vincere questa sfida bisogna avere un modello regolatorio avanzato all'avanguardia, cambiare paradigma nel rapporto tra bilancio ed innovazione delle regioni e garantire un reale accesso a diagnosi e terapie personalizzate in modo equo a tutti i pazienti sull'intero territorio nazionale.

L'INTERVISTA ALL'ESPERTO

Senatore **DANIELE MANCA**

Componente V Commissione Programmazione economica e Bilancio
del Senato della Repubblica

COME È POSSIBILE TUTELARE IL DIRITTO ALLA CURA PER I PAZIENTI CRONICI SENZA PERDERE DI VISTA LA SOSTENIBILITÀ DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE?

Nonostante gli strumenti a disposizione, oggi risulta complicato coniugare il diritto alla cura dei pazienti cronici e la sostenibilità del Servizio sanitario nazionale. L'ultimo rapporto Uniamo indica alcune buone notizie, tra cui l'approvazione del piano triennale delle malattie rare 2023-2026 che restituisce maggior attenzione al tema dei trattamenti, farmacologici e non, e che racconta l'aumento della copertura dei registri regionali delle malattie rare, fondamentale per avere una visione completa del fenomeno e procedere all'individuazione delle misure di intervento. Al tempo stesso, il rapporto ci chiarisce alcune persistenti criticità, come l'insostenibilità economica delle ATMP, che hanno costi di ricerca e produzione molto alti e la disparità territoriali di accesso alle strutture idonee alla cura delle stesse, dovute alla collocazione geografica disomogenea sul territorio nazionale.

IN QUESTO DIFFICILE EQUILIBRIO, L'INNOVAZIONE PUÒ RAPPRESENTARE UN ELEMENTO CHIAVE PER CONCILIARE LE ESIGENZE DI TUTTI GLI STAKEHOLDERS DELLA SALUTE, DAI PAZIENTI AGLI OPERATORI FINO AL MONDO DELLA RICERCA?

In questa legislatura ho l'onore di co-presiedere l'intergruppo parlamentare per l'innovazione sostenibile in sanità e ho scelto di prendermi alcu-

ni impegni per far fronte alle criticità precedentemente richiamate. In particolare, l'impegno che ho assunto consiste nel provare a introdurre nella legge di bilancio un fondo sperimentale che cominci ad interpretare il costo del farmaco per le terapie avanzate come un investimento e non più come una spesa di cassa, così da individuare dei finanziamenti ulteriori che vadano a supportare le famiglie costrette ad affrontare questo tipo di patologie. Aggiungo anche che è giunto il momento per l'attuale Governo di compiere un gesto concreto. Il tavolo di lavoro, istituito congiuntamente dal Ministero della Salute e da quello delle Finanze, deve essere convocato al più presto e diventare un ulteriore strumento per fronteggiare le difficoltà precedentemente riportate.



PROPOSTE E RACCOMANDAZIONI

Per quanto colpiti da una o più patologie che impattano in modo importante sulla nostra esistenza, siamo persone, non solo malati. Molti e molte di noi hanno una vita lavorativa intensa, una famiglia di cui avere cura, una comunità di affetti e di amicizie da coltivare, passioni e desideri cui non vogliamo rinunciare.

Per questo, alla fine di questo percorso attraverso l'anemia da malattia renale cronica (MRC) che ci ha visto coinvolti in prima persona, vogliamo formulare alcune considerazioni e proposte operative indirizzate alle istituzioni, alle società scientifiche, alle aziende del settore, al mondo della comunicazione, per riportare la nostra condizione al centro della scena. Il nostro obiettivo non è soltanto quello di salvaguardare la nostra qualità di vita, ma anche di incidere in modo positivo sull'organizzazione del nostro iter terapeutico, promuovendo contestualmente risparmi significativi in termini di tempo e di risorse pubbliche.

1. PROMUOVERE LA CONOSCENZA DELL'ANEMIA



La complicità anemia è sottovalutata e sottodiagnosticata. Una migliore consapevolezza da parte di medici di medicina generale e pazienti consentirebbe di cogliere i sintomi quando emergono e quindi di poter agire per tempo, riferendo quando necessario in modo tempestivo al medico specialista nefrologo.

È importante quindi promuovere una formazione specifica per i medici di medicina generale da realizzarsi insieme ai nefrologi, in cui trovino spazio le testimonianze di pazienti e caregiver sul peso e sulle ricadute dell'anemia da MRC sulla qualità di vita. Accanto a questo è auspicabile organizzare campagne di informazione ed educazione nei confronti dei pazienti e dei loro caregiver.

2. ATTUARE UNA DIAGNOSI DELL'ANEMIA TEMPESTIVA

Il tempo è prezioso, sempre. Tanto più nelle condizioni di malattia: intercettare al suo esordio l'anemia consente di non trascurare un sintomo che può diventare fonte di un deterioramento importante della qualità di vita e che contribuisce al peggioramento generale delle condizioni di salute del paziente. È importante quindi promuovere la cultura della prevenzione di questa complicanza fra i nefrologi, i medici di medicina generale e i pazienti nella convinzione che ognuno, per la sua parte, può contribuire a diminuire il peso dell'anemia sui pazienti.



3. GESTIRE IL PAZIENTE CON MALATTIA RENALE CRONICA IN MANIERA MULTIDISCIPLINARE



La complessità del paziente con MRC, data dalla sua cronicità spesso accompagnata da comorbidità, impone una valutazione che coinvolga diversi professionisti: accanto al nefrologo è necessaria, tra le altre, la presenza del medico di medicina generale, del cardiologo, dell'endocrinologo, dello psicologo, dell'infermiere specializzato, del nutrizionista. Una gestione multidisciplinare che deve riguardare tutto il percorso del paziente, in ospedale come sul territorio. È importante quindi promuovere una migliore organizzazione ospedaliera e una maggior collaborazione tra medicina del territorio e specialistica, grazie all'istituzione di una cabina di regia unitaria per ogni paziente.

I medici, tutti, devono indirizzare il paziente con MRC al trapianto di rene, qualora ne sussistono le condizioni cliniche, in quanto con il ripristino della funzionalità renale si ottiene un miglioramento della qualità di vita del paziente.

4. MONITORARE L'ANEMIA LUNGO TUTTO IL PERCORSO DEL PAZIENTE

Il paziente con MRC ha necessità di essere seguito in maniera costante: la sua condizione cronica dovrebbe essere monitorata periodicamente con una valutazione attenta di tutte le complicazioni e/o comorbidità che potrebbe sviluppare. Fra queste, l'anemia rappresenta senza dubbio una condizione che può essere diagnosticata tempestivamente e gestita in modo ottimale. È importante che i controlli e gli esami periodici per l'anemia da MRC siano organizzati nell'ambito della presa in carico del paziente senza che sia il paziente a doverli richiedere, gestendo in questo modo anche tempi e liste di attesa.



5. REALIZZARE LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE CON MALATTIA RENALE CRONICA IN MANIERA OMOGENEA SUL TERRITORIO



Tutti i pazienti con MRC dovrebbero poter contare su una presa in carico globale della loro condizione, ovunque essi abitino, e avere accesso alle stesse prestazioni e servizi sull'intero territorio nazionale. Nell'ambito del percorso del paziente con MRC è poi auspicabile che siano esplicitati i modi e i tempi nei quali devono essere condotte le analisi per la valutazione dell'anemia, e che sulla base dei risultati clinici si raccomandi anche l'eventuale rivalutazione della terapia per contrastarla. È importante che il paziente sia seguito da un team multidisciplinare di specialisti e che le Associazioni di Pazienti presenti sul territorio vengano coinvolte nella definizione dell'assistenza necessaria e della sua valutazione.

RINGRAZIAMENTI

Un progetto ambizioso è sempre il frutto della collaborazione e dell'impegno di più persone. Per questo, a conclusione di questo Libro Bianco, ci teniamo a ringraziare tutti coloro che hanno dato il loro contributo alla migliore riuscita del volume, mettendo a disposizione il loro tempo e le loro competenze affinché nessun paziente con anemia da malattia renale cronica si senta dimenticato.

Grazie dunque ai singoli uomini e donne che in veste di pazienti hanno raccontato la loro storia, personale e allo stesso tempo emblematica, nella quale tutti possono rispecchiarsi o trovare un frammento della propria esperienza.

Grazie agli operatori della salute - specialisti, medici di medicina generale, infermieri - che nei rispettivi settori hanno aiutato a comprendere il peso della malattia e delle sue complicanze, il suo percorso terapeutico e le prospettive di cura.

Grazie ai rappresentanti delle istituzioni, che hanno sottolineato il loro impegno affinché l'accesso alle cure si mantenga equo per tutti i cittadini che ne abbiano bisogno.

Un sentito ringraziamento, infine, a tutti quei lettori che, imbattendosi in queste pagine, vorranno condividere con noi il peso della nostra condizione, consentendoci di sentirci più leggeri perché meno soli.

Società Italiana di Nefrologia, con:

AIRP - Associazione Italiana Rene Policistico ETS

ANED - Associazione Nazionale Emodializzati, Dialisi e Trapianto APS

A.N.T.R. - Associazione Nazionale Trapiantati di Rene ODV ETS

Associazione Malati di Reni APS

ASP NAT - Associazione per lo Studio e la Prevenzione delle Nefropatie Alto Tavoliere ONLUS

FIR - Fondazione Italiana del Rene ETS



CHI SIAMO

La condizione di circa 30.000 Italiani malati di rene policistico autosomico dominante (ADPKD) e di 7000 bambini con rene policistico autosomico recessivo (ARPKD) è la ragione per la quale **AIRP - Associazione Italiana Rene Policistico ETS** esiste.

La missione è "rendere la vita migliore" ai pazienti, ai loro familiari e ai caregivers direttamente interessati a questa patologia genetica ereditaria. In che modo? In primo luogo, creando uno spazio di comunicazione, di confronto e di scambio. L'isolamento, la paura, la mancanza di informazioni chiare sulla patologia, rende spesso più difficile accettare e affrontare la malattia. Ecco perché l'obiettivo di AIRP è sempre quello di creare, attraverso il web, i canali social, i road show, i workshop itineranti e le newsletter, uno spazio che si affolla di voci, di domande, ma soprattutto di solidarietà e di sostegno reciproco tra i pazienti.

Ma l'impegno quotidiano dell'Associazione è ben più articolato e riguarda tre aree principali:

- Prevenzione,
- Informazione e divulgazione,
- Sostegno della Ricerca scientifica.

AIRP risponde ogni giorno a chi cerca informazioni e consigli pratici ponendosi come punto di riferimento per tutti i malati, che trovano qui un luogo dove condividere ansie, problemi ed esperienze per affrontare la patologia e la vita con più forza e determinazione.

Altro obiettivo: sensibilizzare e favorire la diffusione delle conoscenze relative a ADPKD e ARPKD, coinvolgendo i pazienti, le loro famiglie, i medici e i ricercatori impegnati nella diagnosi e nella ricerca di una cura.

Grazie anche al contributo di AIRP, la ricerca scientifica ha fatto progressi senza precedenti e sono attualmente in corso diversi studi clinici per lo sviluppo di potenziali altri farmaci che avvicinano sensibilmente il momento in cui si potrà rallentare o bloccare il decorso della ADPKD.

Ancora molto la ricerca deve fare per la cura della forma recessiva della malattia che purtroppo rimane una malattia grave e orfana.

Tutti noi lavoriamo per una nuova idea di speranza, nella ferma convinzione che un futuro migliore sia possibile e il più vicino possibile.

Maggiori informazioni su: www.renepolicistico.it

**"CI SONO DUE MODI DI VIVERE LA VITA.
UNO È PENSARE CHE NIENTE È UN MIRACOLO.
L'ALTRO È PENSARE CHE OGNI COSA È UN MIRACOLO"**

Albert Einstein



CHI SIAMO

ANED, Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto – APS, è nata a Milano nel 1972 ad opera di Franca Pellini Gabardini.

Nell'articolo 1 dello statuto ANED si afferma che *“L’associazione difende e tutela i diritti civili e sociali dei nefropatici cronici, dei dializzati e dei trapiantati di tutti gli organi e tessuti...”*.

L'attività di ANED si concentra su quattro temi principali:

Prevenzione delle malattie renali

Siamo costantemente impegnati sul fronte della prevenzione, in particolare la prevenzione primaria perché è del tutto evidente la correlazione tra le malattie che hanno origine nel metabolismo (diabete, ipertensione, obesità) e l'insufficienza renale.

Qualità delle cure e personalizzazione delle terapie

La pianificazione delle cure non può prescindere dalla persona. ANED riveste un ruolo determinante di terminale sociale che trasferisce nei percorsi istituzionale e tecnico-scientifici i bisogni e il punto di vista dei pazienti. ANED svolge inoltre attività educativa verso i pazienti, affinché partecipino e scelgano consapevolmente la terapia, sia nella fase conservativa e della dialisi sia nel percorso del trapianto.

Sostegno del potenziamento dei trapianti e della ricerca medico-scientifica

ANED persegue l'obiettivo di affermare il trapianto come un diritto della persona. In questo senso opera affinché aumentino i donatori e si riducano le opposizioni al prelievo degli organi. ANED guarda con interesse alla ricerca e promuove incontri, convegni, dibattiti sulle nuove tecniche trapiantologiche e sugli avanzamenti della ricerca farmacologica, per liberarci un domani in modo definitivo dalla malattia renale cronica.

Esercizio fisico come terapia e fonte di benessere

Da 33 anni ANED promuove e organizza attività sportiva dilettantistica per pazienti dializzati e trapiantati, considerando l'esercizio fisico e lo sport come una vera e propria terapia. ANED ha fondato la Nazionale Italiana Dializzati e Trapiantati ed è riconosciuta "Associazione benemerita dal Comitato Italiano Paralimpico".

Maggiori informazioni su: www.aned-onlus.it



CHI SIAMO

Dal 2004 **A.N.T.R. (O.D.V.) - Associazione Nazionale Trapiantati di Rene ONLUS** si impegna per apportare benefici diretti e indiretti a tutte le persone coinvolte nella malattia renale: nefropatici, dializzati, in lista di attesa per il trapianto, trapiantati e i loro familiari.

Tra le attività che realizzano:

- **Un dono consapevole:** attività di sensibilizzazione alla donazione di organi e tessuti presso le scuole superiori;
- **Punti di ascolto** presso i centri dialisi e le nefrologie della provincia per raccogliere le osservazioni e le proposte dei pazienti;
- Dono di **un'auto per il trasporto urgente di malati nefropatici ai controlli periodici;**
- **Convegno annuale** sulle novità nel campo della nefrologia e dei trapianti di reni;
- **Accoglienza e sostegno** ai soggetti affetti da insufficienza renale o in lista di attesa di trapianto e ai loro familiari;
- **Informazione e sensibilizzazione** sulla cultura della prevenzione nelle malattie renali.

Maggiori informazioni su: www.antr.it



CHI SIAMO

L'**Associazione Malati di Reni APS** è nata a Roma nel Gennaio del 1995, da un gruppo di nefropatici, dializzati, trapiantati renali e familiari che sentivano il bisogno di costituire una Associazione regionale che affrontasse i problemi inerenti le malattie renali con spirito e risorse diverse da quanto fino ad allora era stato fatto.

L'Associazione è senza scopi di lucro, apartitica e aconfessionale. Gli scopi statutari sono stati individuati nel:

- contribuire a migliorare la prevenzione, diagnosi e terapia delle nefropatie, nonché la qualità della vita dei nefropatici;
- approfondire e diffondere la conoscenza ed incidere positivamente sulle problematiche fisiche e psicologiche dei pazienti affetti da nefropatie in terapia conservativa o sostitutiva mediante dialisi o trapianto;
- contribuire all'approfondimento della conoscenza delle problematiche relative alla diffusione della cultura della donazione degli organi ed alla organizzazione dei trapianti;
- partecipare e organizzare campagne ed eventi per la diffusione della cultura alla donazione degli organi;
- favorire e raccogliere il consenso e la collaborazione da parte di coloro che, nella società civile, nel mondo della scienza o della produzione condividono gli obiettivi associativi.

Fin dalla nascita si è ritenuto che da soli non si potevano avere grossi risultati, quindi nell'ambito regionale è subito iniziata la collaborazione con altre associazioni di nefropatici e di volontariato.

Dal Luglio del '95 viene pubblicato **TI INFORMO ...** bimestrale (registrato al tribunale di Roma) inviato a tutti gli iscritti e autorità regionali dove vengono illustrate le normative utili alla gestione della malattia e l'attività svolta dall'Associazione nel bimestre, successivamente è iniziata l'attività web con il sito www.malatidireni.it e i social con i quali l'Associazione mantiene i contatti con i soci e non solo.

Collabora con la Regione Lazio e le autorità sanitarie regionali per affrontare le problematiche che insorgono, con i comuni per il progetto "Una scelta in Comune".

Maggiori informazioni su: www.malatidireni.it



CHI SIAMO

L'**Associazione per lo Studio e la Prevenzione delle Nefropatie - Alto Tavoliere** è una Onlus, che da 30 anni è al servizio dei cittadini: costituita nel 1993 a San Severo da medici, infermieri, pazienti ed amici, l'ASPNAT è attualmente presieduta dal dott. Corradino Niro.

In particolare, ha tra i suoi obiettivi:

- elaborare e partecipare a progetti di ricerca scientifica finalizzati alla riduzione delle malattie renali croniche (MRC) e della loro progressione;
- promuovere programmi di educazione alla salute, intesa quale migliore risultato di corretti stili di vita, improntati anche al rispetto dell'ambiente e alla valorizzazione delle reti sociali;
- stimolare l'interesse della comunità scientifica e dei rappresentanti politici sulle problematiche epidemiologiche, cliniche, sociali e ambientali associate alla MRC;
- offrire a tutti gli stakeholders supporto informativo sulla rete assistenziale nefrologica nazionale e internazionale e sulle problematiche sociali associate alla MRC, nonché attuare iniziative per garantire equità ed uguaglianza per l'accesso alle cure;
- favorire una visione sistemica della salute, facendo riferimento ai cosiddetti "Determinanti della salute".

Tra le tante attività ed iniziative svolte negli anni, l'ASPNAT vede suo fiore all'occhiello la costante partecipazione alla Giornata Mondiale del Rene, diretta a sollecitare cittadini e personale sanitario sugli aspetti clinici, sociali ed economici della malattia. Inoltre, attua corsi di educazione sanitaria per studenti, promuove convegni scientifici e incontri di sensibilizzazione per la consapevolezza delle scelte per vivere meglio, in una visione olistica della salute.

Da diversi anni è tra i promotori del Festival della Complessità.

Maggiori informazioni su: www.aspnat.it



CHI SIAMO

La **Fondazione Italiana del Rene-Ente Terzo Settore** non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, apportando benefici alla collettività attraverso il supporto all'attività di ricerca in campo nefrologico, con lo scopo di prevenire le malattie del rene e delle vie urinarie, di migliorare lo stato di salute e di benessere dei pazienti affetti da queste malattie e dei loro familiari e di aumentare la disponibilità degli organi ai fini del trapianto.

Per il raggiungimento di tali scopi la Fondazione promuove e/o organizza attività finalizzate al miglioramento della salute fisica e psichica delle persone affette da patologie del rene e delle vie urinarie, nonché alla promozione e allo sviluppo della conoscenza nel campo medico-scientifico in tale settore, con la partecipazione ed il contributo di tutti coloro che direttamente ed indirettamente lavorano nel campo nefrologico, nonché di tutti coloro che sono i fruitori diretti ed indiretti dei rispettivi servizi sanitari, sociologici e sociali.

A titolo esemplificativo:

1. promuove programmi di prevenzione ed il trattamento delle nefropatie e dell'insufficienza renale cronica sia al livello sociosanitario che strettamente sanitario;
2. sostiene e finanzia sperimentazioni scientifiche e altre attività di ricerca scientifica;
3. realizza campagne di sensibilizzazione della popolazione;
4. promuove ed organizza campagne di raccolta fondi;
5. organizza attività volte a contribuire alla formazione, perfezionamento, aggiornamento, specializzazione di medici, infermieri, dietisti e tutte le altre professioni sanitarie coinvolte nelle cure nefrologiche, con particolare attenzione al miglioramento dei rapporti con i malati.

La FIR è organizzata in Sezioni Regionali che hanno lo scopo di avvicinarsi alla popolazione, parcellizzando il messaggio con la propria presenza sul territorio.

Tra le attività più importanti organizzate da FIR riportiamo la organizzazione della Giornata Mondiale del Rene dove si concentrano iniziative di apertura straordinaria delle nefrologie alla popolazione, informazione e sensibilizzazione sulle malattie del rene ed eventi "in piazza" finalizzati al raggiungimento di ampia quota parte della popolazione.

Maggiori informazioni su: www.fondazioneitalianadelrene.org



CHI SIAMO

La **Società Italiana di Nefrologia - SIN** è un'associazione libera, autonoma, indipendente, apolitica e senza scopo di lucro. SIN è l'unica associazione che rappresenta i nefrologi italiani e conta circa 3000 soci. Ha sede a Roma ed è presente con sezioni regionali e interregionali in tutta Italia. Svolge numerose attività volte a promuovere e migliorare la disciplina nefrologica. Favorisce soprattutto la formazione e l'aggiornamento degli operatori sanitari del settore e dei soci.

Il Congresso annuale, la formazione e la ricerca

Promuove il Congresso Nazionale annuale e organizza due settimane di formazione intensive all'anno focalizzate su temi specifici e dedicate a stagisti oltre che a giovani specialisti, così come FAD e Webinar. La Società è inoltre impegnata nella prevenzione delle malattie renali e nella diagnosi precoce, nonché nel diffondere una cultura della donazione di organi. Al fine di acquisire nuovi elementi di conoscenza su tematiche relative a tutte le aree di interesse nefrologico, SIN supporta la ricerca clinica e di base i cui risultati, verificati attraverso opportuni percorsi, possono essere finalizzati a promuovere un'efficace pratica clinica. Per questo SIN incoraggia la formazione scientifica dei giovani ricercatori attraverso borse di studio e finanziamenti di progetti di ricerca.

I registri e le pubblicazioni

Grazie al supporto delle Commissioni gestisce numerosi Registri e Data-Base che producono periodicamente segnalazioni: Registro Italiano Dialisi e Trapianti (RIDT) in collaborazione con il CNT, Registro Italiano Biopsie Renali (IRRB), Registro Nazionale di Aferesi Terapeutica, Registro Dialisi Peritoneale, Registro del Rene Policistico, Registro degli accessi vascolari. Inoltre, SIN esegue periodicamente il Censimento delle risorse nefrologiche strutturali ed umane. Partecipa alla stesura dei Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A), del Piano per la Cronicità, delle Linee Guida e dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) insieme alle istituzioni regionali e nazionali (Ministero della Salute, AGENAS, ISS, CNT). SIN è stata tra le prime aziende a produrre il Manuale della qualità per l'accreditamento tra pari. Da un punto di vista editoriale, SIN pubblica due riviste: il Giornale Italiano di Nefrologia (GIN) e il Journal of Nephrology (JN), in lingua inglese. La diffusione del materiale scientifico e informativo avviene anche attraverso il sito web www.sinitaly.org. SIN ha una fitta rete di collaborazioni inter-societarie, tra cui: Associazione Italiana Oncologia Medica (AIOM), Associazione Italiana per lo Studio del Fegato (AISF), Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri (ANMCO), Associazione Medici Diabetologi (AMD), Federazione Italiana delle Società Medico-Scientifiche (FISM), Società Italiana di Anatomia Patologica e Citologia Diagnostica (SIAPEC), Società Italiana di Biochimica e Biologia Molecolare Clinica (SIBIOC), Società Italiana di Cardiologia (SIC), Società Italiana di Cure Palliative (SICP), Società Italiana di Farmacologia (SIF), Società Italiana di Geriatria e Gerontologia (SIGG), Società Italiana Metabolismo, Diabete, Obesità (SIMDO), Società Italiana di Medicina Legale e Assicurazioni (SIMLA), Società Italiana Trapianti d'Organo (SITO), Società Italiana di Ultrasuoni in Medicina e Biologia (SIUMB), Società Italiana di Reumatologia (SIR), etc. I gruppi di lavoro interaziendali producono documenti di sintesi su argomenti di interesse comune. Membro della Società della European Renal Association - European Dialysis and Transplantation Association (ERA-EDTA) e della International Society of Nephrology (ISN).

Maggiori informazioni su: www.sinitaly.org

GLOSSARIO: LE PAROLE DELL'ANEMIA

Anemia

L'anemia, complicanza comune della malattia renale cronica, si definisce quando il livello di emoglobina è inferiore a 13,0 g/dl nell'uomo e a 12,0 g/dl nella donna. Può essere dovuta a carenza o scarsa biodisponibilità di ferro, insufficiente produzione di eritropoietina o ridotta risposta all'eritropoietina da parte dell'organismo. La prevalenza e la gravità dell'anemia aumentano con il declino della funzionalità renale. L'anemia è associata a un aumentato rischio di morbilità e mortalità per malattie cardiovascolari.

Correzione e mantenimento (fase di)

Nella terapia dell'anemia da malattia renale cronica con eritropoietina (endovenosa o sottocute) si distinguono due fasi: fase di correzione e fase di mantenimento. La fase di correzione è quella iniziale e serve a stabilire il dosaggio di eritropoietina ottimale da somministrare al paziente per ottenere una concentrazione di emoglobina endogena compresa nell'intervallo 10-12 g/dL. La fase di mantenimento è quella successiva e consiste nell'effettuare eventuali aggiustamenti del dosaggio ottimale di eritropoietina per mantenere la concentrazione di emoglobina entro l'intervallo 10-12 g/dL. Tali aggiustamenti sono necessari perché al variare delle condizioni cliniche del paziente, può variare la risposta dell'organismo alla terapia con eritropoietina e conseguentemente la concentrazione di emoglobina nell'organismo.

Creatinina e creatininemia

La creatinina è una sostanza che deriva dalla creatina, proteina coinvolta nella contrazione muscolare e nei movimenti. Più precisamente la creatinina è il prodotto del metabolismo della creatina fosfato e, una volta formata, viene liberata nel sangue ed eliminata con le urine. Il valore di concentrazione della creatinina nel sangue è un indicatore del funzionamento della filtrazione renale. La creatininemia è la quantità di creatinina contenuta nel siero ematico. Il valore normale è tra 0,8 e 1,2 mg/dl: quando vengono riscontrati valori superiori significa che il rene non è stato in grado di depurare adeguatamente il sangue dalla creatinina.

Deficit o carenza marziale

Con questo termine si indica la carenza di ferro, condizione frequente nei soggetti con malattia renale cronica. Quando c'è carenza di ferro la produzione di emoglobina è insufficiente, e questo contribuisce all'insorgenza di anemia nel paziente nefropatico. La terapia consiste nella somministrazione di ferro per via orale o endovenosa fino al ripristino dei livelli normali.

Dialisi o terapia dialitica

La dialisi è una procedura necessaria per la rimozione dei prodotti di scarto nel sangue quando i reni, per un danno improvviso o cronico, perdono completamente questa funzione. Si distingue in:

- **emodialisi** – la depurazione è svolta all'esterno del corpo, attraverso il passaggio del sangue in un apparecchio detto "rene artificiale", che estrae il sangue dall'organismo attraverso una fistola e lo "ripulisce", restituendolo nel circolo sanguigno.
- **dialisi peritoneale** – la depurazione avviene nel corpo del paziente attraverso il peritoneo, il rivestimento che circonda gli organi addominali. La dialisi peritoneale viene eseguita a domicilio, in genere di notte, per consentire al paziente di svolgere le attività di giorno.

Emoglobina

L'emoglobina è una proteina contenente ferro presente nel sangue (in particolare nei globuli rossi o eritrociti) il cui ruolo è quello di trasportare l'ossigeno dai polmoni ai tessuti e - nel suo viaggio di ritorno - anidride carbonica ai polmoni. Un essere umano sano ha da 12 a 20 grammi di emoglobina ogni 100 ml di sangue. La sua carenza comporta una condizione di anemia.

EPO (Eritropoietina)

L'eritropoietina endogena (EPO) è un ormone glicoproteico prodotto principalmente da specifiche cellule della corteccia renale (i fibroblasti peritubulari), ma anche dalla milza e dal midollo osseo, dai polmoni e dal cervello in piccole quantità. La sua funzione è quella di stimolare la produzione di globuli rossi dal midollo osseo. La produzione di EPO è regolata dalla pressione parziale dell'ossigeno (pO₂): più bassa è la pO₂, maggiore è la produzione di questo ormone.

Eritropoiesi

L'eritropoiesi è il processo che ha luogo nel midollo osseo e porta alla produzione di globuli rossi, sotto il controllo dell'ormone eritropoietina. La condizione di anemia comporta uno stato di ipossia (ridotta cessione di ossigeno alle cellule e tessuti) che stimola le cellu-

le iuxtaglomerulari dell'apparato renale a produrre eritropoietina, che a sua volta indurrà la produzione di globuli rossi per consentire un maggior apporto di ossigeno ai tessuti.

ESA (Agenti Stimolanti l'Eritropoiesi)

Gli agenti stimolanti l'eritropoiesi (dal greco "erythro" che significa "rosso" e "poiesis" che significa "fare") sono farmaci ricombinanti che riproducono le caratteristiche dell'eritropoietina endogena, e vengono impiegati in condizione in cui c'è una ridotta produzione di globuli rossi, per esempio nella gestione dell'anemia nelle persone con malattia renale cronica.

Ferro

Il ferro è un elemento fondamentale in diverse funzioni corporee, tra cui la produzione di emoglobina, la molecola del sangue che trasporta l'ossigeno ai tessuti. Il ferro viene assunto attraverso gli alimenti e assorbito dalle cellule del tratto gastrointestinale, rilasciato nel flusso sanguigno e immagazzinato come ferritina nel fegato, nella milza o nel midollo osseo per la produzione di globuli rossi.

Globuli rossi

I globuli rossi o eritrociti sono le cellule del sangue deputate al trasporto dell'ossigeno dai polmoni a tutti i tessuti dell'organismo: hanno una forma particolare, rotonda, simile a quella di una ciambella senza buco. Sono prodotti nel midollo osseo e contengono emoglobina. Hanno in genere un ciclo vitale di circa 120 giorni.

Insufficienza renale

L'insufficienza renale è quella condizione in cui i reni non riescono più a svolgere la propria funzione. Quando si sviluppa rapidamente, da poche ore a pochi giorni, viene definita acuta ed è potenzialmente letale. Quando invece l'insufficienza renale si sviluppa lentamente

(nel corso di mesi o anni), viene definita cronica: i sintomi si manifestano solo quando la malattia è già avanzata.

Midollo osseo

Il midollo osseo è il tessuto molle all'interno delle cavità ossee, in particolare nei canali interni delle ossa lunghe e nella fascia centrale delle ossa piatte. Si distingue in due tipi: il cosiddetto midollo rosso che produce diversi componenti del sangue, tra cui i globuli rossi, i globuli bianchi e le piastrine. Il secondo tipo è denominato midollo giallo ed è costituito da tessuto adiposo e produce alcuni tipi di leucociti.

MMG (Medico di Medicina Generale)

Il Medico di Medicina Generale, conosciuto anche come medico di famiglia, medico curante o di fiducia, è un libero professionista convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale. Presta il primo livello di assistenza sanitaria sul territorio, e la garantisce indistintamente a tutti i pazienti a lui iscritti. È un MMG anche il medico di Continuità Assistenziale (detto anche Guardia Medica).

MRC (Malattia Renale Cronica)

Secondo le Linee Guida 2012 (KDIGO) la malattia renale cronica è definita come una anomalia della struttura o della funzione renale, che persiste per un periodo superiore ai 3 mesi, con implicazioni per la salute. La malattia è causata dalla progressiva perdita della funzione renale e dal conseguente accumulo di tossine uremiche, che possono portare alla necessità di trapianto.

Nefrologo

Il nefrologo è un medico specializzato nella cura dei reni e nella diagnosi e nel trattamento delle malattie che possono colpirli. La visita nefrologica consente di verificare – in maniera non invasiva e indolore – la funzionalità dei

reni, diagnosticando eventuali disturbi o monitorando l'andamento di patologie precedentemente diagnosticate, per le quali il paziente è in cura.

PDTA (Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali)

I PDTA sono uno strumento di gestione clinica per la definizione del migliore processo assistenziale finalizzato a rispondere a specifici bisogni di salute, sulla base delle evidenze scientifiche disponibili, adattate al contesto locale e tenute presenti le risorse disponibili. Sono prodotti da gruppi di lavoro multidisciplinari, individuati in base alla patologia/condizione clinica trattata, con il coinvolgimento dei rappresentanti dei pazienti.

Proteinuria

Per proteinuria si intende la presenza di proteine nelle urine in quantità superiori a 150 mg/die. Le cause possono essere classificate in base al meccanismo di insorgenza. Nella maggior parte dei casi, la proteinuria è la conseguenza di un malfunzionamento dei reni. L'alta concentrazione di proteine determina la produzione di urine schiumose, più o meno dense.

Qualità di vita

La qualità della vita (QoL – Quality of Life) è un concetto che mira a misurare il benessere di un individuo anche attraverso il suo stato di salute. La valutazione avviene attraverso scale, ovvero questionari strutturati: una delle prime è la Quality of Life Scale utilizzata in pazienti con malattie croniche. È composta da 16 item cui è necessario rispondere dando un punteggio da 0 a 7, da "molto buono" a "pessimo".

Renii

I reni sono due organi a forma di fagiolo, situati nell'addome. Oltre alla nota attività fil-

trante per l'eliminazione di sostanze estranee, inutili o dannose, questi organi regolano gli equilibri idro-salini e acido-base nel sangue. A livello renale avviene anche la sintesi di eritropoietina. I pazienti con patologie renali gravi in cui i reni non sono più in grado di svolgere la loro funzione, sono costretti a sottoporsi periodicamente a dialisi.

Sindrome cardio-renale

La sindrome cardio-renale è un complesso disturbo fisiopatologico che coinvolge cuore e reni, in cui la disfunzione acuta o cronica di uno dei due organi induce una disfunzione rispettivamente acuta o cronica nell'altro. Nei soggetti affetti dalla sindrome cardiorenale si assiste a un aumento di morbilità e mortalità, con un aumento della complessità e dei costi delle cure.

Supplementazione e integrazione

Supplementazione significa "dare in più", fornire qualcosa oltre alle normali richieste fisiologiche del nostro corpo, per aggiustare qualcosa che non va o per migliorare una prestazione. Integrazione significa fornire al nostro organismo qualcosa che, per motivi vari, la dieta non riesce a fornire. Si aggiunge quel che manca per arrivare alle quantità fisiologiche di una sostanza per evitare carenze.

Trapianto

Il trapianto è un intervento chirurgico che consiste nella sostituzione di un organo o tessuto malato, quindi non più funzionante, con uno sano dello stesso tipo proveniente da un altro individuo che viene chiamato donatore. Il trapianto è una prestazione sanitaria che rientra nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e, proprio per questo, è gratuito. Si esegue in strutture pubbliche autorizzate dalle Regioni e dalle Province Autonome sulla base di determinati requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi.

Trasfusione

La trasfusione consiste nell'infusione di sangue o di alcuni suoi componenti (ovvero di uno dei prodotti che vengono ricavati dalla separazione del sangue intero), come globuli rossi, piastrine o plasma e viene effettuata per rispondere a esigenze cliniche specifiche. La trasfusione di globuli rossi ha come indicazione primaria quella di ristabilire, o mantenere, il trasporto di ossigeno dai polmoni ai tessuti. Tale funzione è svolta dall'emoglobina, una proteina che è il costituente principale dei globuli rossi.

Plasmaferesi

La plasmaferesi consiste nel prelievo di sangue da un soggetto, con immediata separazione della componente liquida da quella corpuscolata (globuli rossi, globuli bianchi e trombociti); il tutto grazie all'ausilio di un separatore meccanico automatizzato, che suddivide le due componenti tramite centrifugazione. Durante la plasmaferesi, quindi, al donatore viene sottratta la sola parte liquida del sangue (plasma), mentre la componente cellulare gli viene restituita tramite lo stesso ago di prelievo.

BIBLIOGRAFIA

1. Elma Research, L'esperienza dei pazienti con anemia da IRC. Risultati della fase qualitativa, marzo 2023
2. ibidem
3. Mathias, S.D., Blum, S.I., Sikirica, V. et al. Symptoms and impacts in anemia of chronic kidney disease. *J Patient Rep Outcomes* 4, 64 (2020). <https://doi.org/10.1186/s41687-020-00215-8>
4. Ravera M, Mené P, Degli Esposti L, Sangiorgi D, Di Rienzo P. [The therapeutic management and economic burden of patients with chronic kidney disease non-dialysis-dependent with anemia and ESA treated: findings from a real-world study in Italy]. *G Ital Nefrol.* 2023 Feb 27;40(1):2023-vol1. Italian. PMID: 36883922.
5. Minutolo, Roberto & Grandaliano, Giuseppe & Di Rienzo, Paolo & Snijder, Robert & Degli Esposti, Luca & Perrone, Valentina & Todorova, Lora. (2022). Prevalence, incidence, and treatment of anaemia in patients with non-dialysis-dependent chronic kidney disease: findings from a retrospective real-world study in Italy. *Journal of Nephrology.* 36. 1-11. 10.1007/s40620-022-01475-x
6. Stauffer ME, Fan T. Prevalence of anemia in chronic kidney disease in the United States. *PLoS One.* 2014 Jan 2;9(1):e84943. doi: 10.1371/journal.pone.0084943. PMID: 24392162; PMCID: PMC3879360.
7. Minutolo, Roberto & Grandaliano, Giuseppe & Di Rienzo, Paolo & Snijder, Robert & Degli Esposti, Luca & Perrone, Valentina & Todorova, Lora. (2022). Prevalence, incidence, and treatment of anaemia in patients with non-dialysis-dependent chronic kidney disease: findings from a retrospective real-world study in Italy. *Journal of Nephrology.* 36. 1-11. 10.1007/s40620-022-01475-x
8. Eric T Wittbrodt and others, Contemporary outcomes of anemia in US patients with chronic kidney disease, *Clinical Kidney Journal*, Volume 15, Issue 2, February 2022, Pages 244–252, <https://doi.org/10.1093/ckj/sfab195>
9. Portolés J, Martín L, Broseta JJ, Cases A. Anemia in Chronic Kidney Disease: From Pathophysiology and Current Treatments, to Future Agents. *Front Med (Lausanne).* 2021 Mar 26;8:642296. doi: 10.3389/fmed.2021.642296. PMID: 33842503; PMCID: PMC8032930.
10. Turchetti G, Bellelli S, Amato M, Bianchi S, Conti P, Cupisti A, Panichi V, Rosati A, Pizzarelli F; On Behalf of the Tuscany CKD Study Group. The social cost of chronic kidney disease in Italy. *Eur J Health Econ.* 2017 Sep;18(7):847-858. doi: 10.1007/s10198-016-0830-1. Epub 2016 Oct 3. PMID: 27699568; PMCID: PMC5533856.
11. Lefebvre, Patrick*; Duh, Mei Sheng†; Buteau, Sharon*; Bookhart, Brahim†; Mody, Samir H.‡. Medical Costs of Untreated Anemia in Elderly Patients with Predialysis Chronic Kidney Disease. *Journal of the American Society of Nephrology* 17(12):p 3497-3502, December 2006. | DOI: 10.1681/ASN.2006030289
12. Ruospo M, Saglimbene VM, Palmer SC, De Cosmo S, Pacilli A, Lamacchia O, Cignarelli M, Fioretto P, Vecchio M, Craig JC, Strippoli GF. Cochrane Glucose targets for preventing diabetic kidney disease and its progression. *Database Syst Rev.* 2017 Jun 8;6(6):CD010137. doi: 10.1002/14651858.CD010137.pub2. PMID: 28594069 Free PMC article. Review.
13. Salvatore De Cosmo, Francesca Viazzi, Pamela Piscitelli, Giovanna Leoncini, Antonio Mirijello, Barbara Bonino, Roberto Pontremoli Impact of CVOTs in primary and secondary prevention of kidney disease *Diabetes Res Clin Pract.* 2019 Nov;157:107907. doi: 10.1016/j.diabres.2019.107907. Epub 2019 Oct 30.
14. Koshino A et al. Dapagliflozin and anemia in patients with chronic kidney disease. *NEJM Evid* 2023 Jun; 2:EVIDoa2300049. (<https://doi.org/10.1056/EVIDoa2300049>. opens in new tab)
15. National Institute for Health and Care Excellence, <https://www.nice.org.uk/>
16. Salzburg statement on shared decision making *BMJ* 2011; 342 :d1745 doi:10.1136/bmj.d1745
17. https://www.pnrr.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_5833_0_file.pdf
18. Palmer SC. *BMJ* (2021), non solo nell'ambito della nefropatia diabetica ma anche di altre malattie renali (Heerspink HJL. *NEJM* 2020, Herrington WG. *NEJM* 2023
19. Heerspink HJL, Stefánsson BV, Correa-Rotter R. et al. Dapagliflozin in Patients with Chronic Kidney Disease. *N Engl J Med.* 2020;383(15):1436. Epub 2020 Sep 24.
20. The EMPA-KIDNEY Collaborative Group, Herrington WG et al. Empagliflozin in Patients with Chronic Kidney Disease. *N Engl J Med.* 2023;388(2):117. Epub 2022 Nov 4.
21. Akizawa T, Iwasaki M, Yamaguchi Y. et al. Phase 3, Randomized, Double-Blind, Active-Comparator (Darbepoetin Alfa) Study of Oral Roxadustat in CKD Patients with Anemia on Hemodialysis in Japan. *J Am Soc Nephrol.* 2020;31(7):1628. Epub 2020 Jun 3
22. Liu J, Zhang A, Hayden JC, Bhagavathula AS. et al. Roxadustat (FG-4592) treatment for anemia in dialysis-dependent (DD) and not dialysis-dependent (NDD) chronic kidney disease patients: A systematic review and meta-analysis. *Pharmacol Res.* 2020; 155:104747. Epub 2020 Mar 17.
23. Singh AK, Carroll K, Perkovic V. et al. Daprodustat for the Treatment of Anemia in Patients Undergoing Dialysis. *N Engl J Med.* 2021;385(25):2325. Epub 2021 Nov 5.
24. Eckardt KU, Agarwal R, Aswad A. et al. Safety and Efficacy of Vadadustat for Anemia in Patients Undergoing Dialysis. *N Engl J Med.* 2021;384(17):1601.



ANEMIA DA MALATTIA RENALE CRONICA.

Un peso da alleggerire, insieme

Realizzato con il patrocinio e il contributo di:



Con il supporto non condizionante di:



A cura di: Omnicom PR Group e Medicalstar